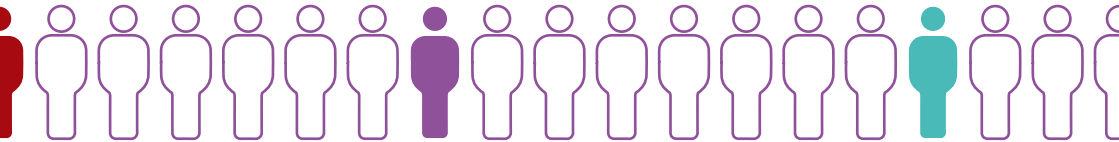
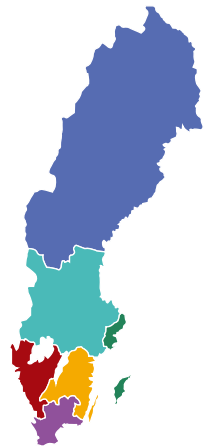


Sällsynt men inte ovanlig



Riksförbundet Sällsynta
diagnosers medlems-
undersökning 2024 som
jämför utmaningar **mellan**
sjukvårdsregionerna och
erbjuder åtgärdsförslag



Diagnos, kunskap, tillgång till expertis och samordning – det är viktigast för personer med sällsynta hälsotillstånd

Den svenska sjukvården är ännu inte anpassad för att kunna ta hand om de ofta komplexa behov som uppstår för personer som lever med komplexa, kroniska sjukdomar. Samordningen mellan olika insatser är många gånger undermålig. Kontinuitet och samordning är viktiga områden där Sverige ligger en bra bit efter när det kommer till internationell jämförelse¹. Vid sällsynta hälsotillstånd tillkommer utmaningen att kunskapen och medvetenheten om sällsynthet är bristfällig och ojämnt fördelad hos vårdprofession och andra samhällsaktörer. Följden blir att många med sällsynta hälsotillstånd upplever stora brister i vård, stöd och behandling. Även utebliven-, nekad- eller felbehandling förekommer.

De regionala skillnader som framgår av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsundersökning hjälper till att förstå orsakerna bakom bristerna och är en bra bas för att utveckla kraftfulla åtgärder. Det behövs för att vi ska kunna närma oss Sveriges mål med Hälso- och sjukvårdslagen, som idag inte uppfylls för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

*”Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.”
3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*

¹ Vårdanalys, Rapport PM 2024:3 ”Vården ur befolkningens perspektiv”

Samtidigt revolutioneras sjukvården genom helt nya metoder att diagnostisera och behandla sjukdomar med hjälp av precisionsmedicin. Sällsynta diagnoser ligger i framkant i denna utveckling och förväntningarna och möjligheterna är stora. Patienten och dennes behov behöver stå i centrum för denna sjukvårdsutveckling. De strukturella hindren och regionala ojämlikheterna måste åtgärdas, vilket kräver en ökad nationell styrning, starka incitament för mer samordning samt förbättrad möjlighet till flexibelt, personcentrerat arbete inom sjukvården och hos övriga samhällsaktörer. Genom denna medlemsundersökning har vi identifierat fyra hörnstenar som alla är av största vikt för att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska få tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

1. Kunskapshålet

Våra medlemmar är eniga om att den främsta kunskapen om det sällsynta hälsotillståndet finns hos andra svenska diagnosföreningar, inte inom vården. Bara hälften av deltagarna i vår medlemsundersökning har tillgång till den vård man behöver, jämfört med hela befolkningen där andelen är åtta av tio². Situationen är bättre i sjukvårdsregioner där sällsynt expertis finns, men regiongränser sätter upp hinder. Situationen försämras och andelen som nekas vård ökar när det sällsynta ansvaret vilar på primärvården. Sammantaget ser vi att brist på specialister och expertis ökar risk för sämre sällsynt vård och bemötande.

VI KRÄVER:

Ökad tillgång till kunskap om sällsynta hälsotillstånd på grundutbildningar samt möjlighet till fortbildning på området. Ingen inom vården ska missa det sällsynta!

1

2 Vårdanalys, Rapport PM 2024:3 "Vården ur befolkningens perspektiv"

2. Väntan på diagnos

Sällsynta hälsotillstånd innebär en stor utmaning när det gäller tillgång till rätt utredning och diagnostik. I sju av tio fall har tillstånden en genetisk orsak, och ofta leder de till ovanliga symtom som berör många olika organsystem. I genomsnitt har medlemmar i vår undersökning fått vänta i sju år på korrekt diagnos efter att första kontakten togs med vården. I sjukvårdsregioner där geografiska utmaningar tillkommer försämras bilden avsevärt. Tillgång till genetisk testning och diagnostik är bristfällig och behöver förbättras eftersom den rätta diagnosen är avgörande för att få rätt vård, stöd och behandling. Först när diagnosen ställs blir tillgång till rätt expertis möjlig, behandling och bemötande av vården blir bättre och tillgång till samhällsstöd förbättras.

2

VI KRÄVER:

Avsätt nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna för ökad tillgänglighet till nya diagnosmetoder för alla, oavsett diagnos eller bostadsort.

3. Bristen på specialister

De svenska experterna på sällsynta hälsotillstånd är för få. Ofta finns den främsta expertisen inte i den egna sjukvårdsregionen och då försvårar det regionala självstyret avsevärt möjligheterna till kontakt och tillgång till kvalificerad vård. Utmaningarna blir ännu större när den främsta expertisen finns i ett annat land än Sverige. Tillgången till god vård försvåras då vården saknar tillräcklig förmåga att vägleda patienter till den främsta expertisen, såväl nationellt som internationellt.

3

VI KRÄVER:

Avsätt nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna för ökad tillgänglighet till befintlig expertis för snabbare och säkrare diagnostik och för bästa vård, stöd och behandling.

4. Dålig samordning

Behovet av vård, stöd och behandling är stort i persongruppen med sällsynta hälsotillstånd. Regelbundna kontakter till ett hundratal olika samhällsaktörer rapporteras. Information om befintliga stödåtgärder för ökad samordning, så som fast vårdkontakt, multidisciplinär konferens, vårdplan och patientkontrakt, samt om hur och var man ansöker om dessa, når inte patienten. Närstående eller patienten själv behöver då bli sin egen vårdkoordinator. Kvinnor berörs i större utsträckning än män, vilket cementerar befintliga ojämlikheter. Variationen vi ser bland sjukvårdsregionerna är viktiga för förståelsen av orsakerna bakom bristerna, vilket är en förutsättning för de kraftfulla åtgärderna som behövs.

Det pågår mycket inom det sällsynta området och inom precisionsmedicin som enligt oss behöver en noggrann uppföljning och konsekvent implementering: Regeringen satsar på en mycket efterlängtd nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd, och agerar för att säkerställa Sveriges ledande roll inom precisionsmedicin. EU medlemsländer samarbetar för att tillhandahålla internationell sällsynt expertis inom svensk sjukvård och EUs läkemedelslagstiftning reformeras för att främja utvecklingen av särsläkemedel.

Det är dags att agera nu. Vår medlemsundersökning visar vägen.

Trevlig läsning.

Med vänliga hälsningar, **Maria Westerlund**
Ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser

VI KRÄVER:

Avsätt nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna så att befintliga åtgärder för ökad kontinuitet och samordning inom hälso- och sjukvård når personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

4

Strukturella brister ökar ojämlikhet i samhället

Utbildningsnivå bland närstående som deltog i vår undersökning är hög över hela landet med två tredjedelar som avslutat universitet eller högskola och en av fyra som avslutat gymnasieskola. Högst är utbildningsnivån bland närstående i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland med 72% som har en avslutad universitetsutbildning, följd av Västra sjukvårdsregionen där andelen ligger på 68%. Ändå är andelen närstående som arbetar heltid lägst i Stockholm-Gotland med knappt en av två. I Västra sjukvårdsregionen svarar flest närstående att de arbetar i annat område än de är utbildade i pga det sällsynta hälsotillståndet (21%). Här är det också flest närstående som inte arbetar heltid pga det sällsynta hälsotillståndet (31%).



Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland:
7 av 10 av närstående har en avslutad universitetsutbildning
men bara 5 av 10 arbetar heltid.





Sjukvårdsregion Väst: 3 av 10 av närstående arbetar mindre och 2 av 10 arbetar i annat yrke än de är utbildade i.



Samordning av vården är en stor utmaning för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående. Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland toppar denna lista med enstaka deltagare som rapporterar regelbundna kontakter till 100 olika vårdgivare, till 90 olika samhällsinstitutioner eller att man lägger 99 timmar per vecka på vård och administration av det sällsynta hälsotillståndet.

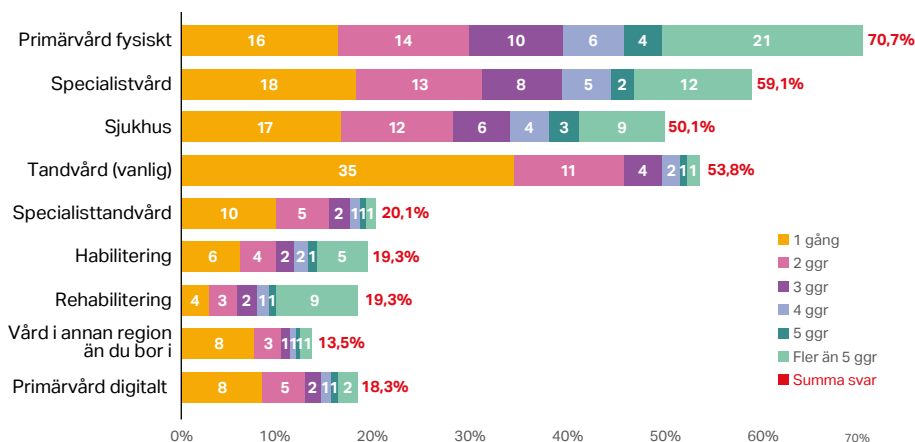
Eftersom den stora majoriteten i undersökningen är kvinnor, sju av tio, visar dessa resultat ett tydligt exempel på den omhändertagande kvinnan som på egen bekostnad bidrar till att socialsystemet fungerar. Att förbättra vård och omhändertagande för personer med sällsynta hälsotillstånd kan därmed avsevärt bidra till ett mer jämställt samhälle.

[Vården borde] Se till att besöken läggs på samma dag än att sprida ut dem. Att de skulle engagera sig mer i de nya forskningsprojekten som nu finns.

Högt antal sjukvårdsbesök speglar stora behov

Det ofantligt stora kontaktnätet av vårdgivare och samhällsinstanser kring personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående kräver många och regelbundna besök. Under en sexmånadersperiod är fem besök och mer hos såväl primärvården som specialistvården inte ovanligt bland deltagare i undersökningen. Det tillkommer dessutom frekventa sjukhusbesök samt besök hos tandvården.

Antal vårdbesök under 6 månader

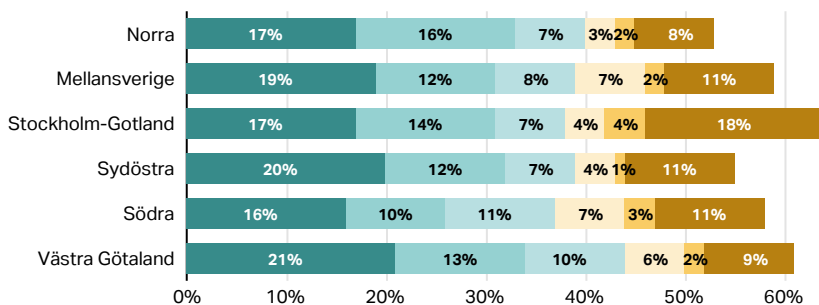


Vi ser följande avvikelse bland deltagare i sjukvårdsregion Norr. Deltagare från Norr rapporterar lägst antal besök inom specialistvård, specialisttandvård och habiliteringen. I stället ligger andel besök på sjukhus högre än i övriga regioner. En lägre tillgång till specialisttandvård i region Norr har även rapporterats av deltagare i Riksförbundet senaste medlemsundersökning 2022.

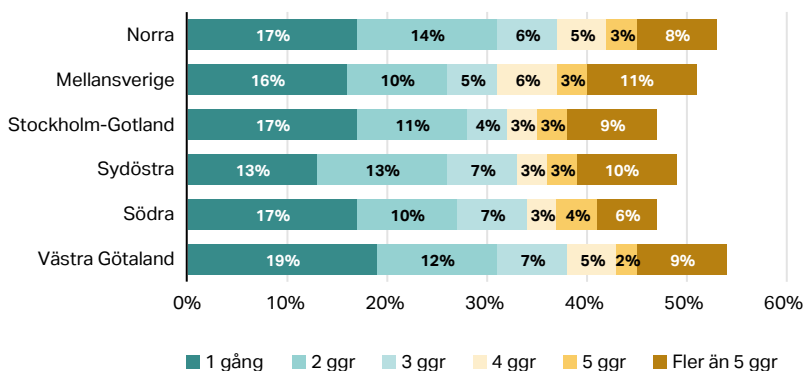
Sämre tillgång till specialistsjukvård och rehabilitering i sjukvårdsregion Norr men fler besök på sjukhus.

Anledning till dessa skillnader behöver undersökas vidare för att utsluta att strukturella brister leder till försämrad tillgång till vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd i sjukvårdsregion Norr.

Antal besök inom specialistvård under 6 månader



Antal besök på sjukhus under 6 månader



Vi har idag ett team av specialtläkare och sjuksköterskor inom specialistvården som följer vårt barn. Samordning och planering sköts av en ssk i teamet och det fungerar bra för oss. Vårt barn har därför inte mycket kontakt med primärvården.

Sällsynt expertis är förutsättning för bra sällsynt vård

Trots stora kontaktnät och många besök inom sjukvården är tillgång till hälso- och sjukvård vid behov tyvärr ingen självklarhet för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Hälften av deltagarna i vår undersökning upplever att man inte kan få den vård man behöver. Mellan en och två av tio uppger att man blivit nekad vård på grund av sällsyntheten.

Dessa andelar är lägst i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland. Även andel deltagare som uppger att vården inte tagit deras hälsobesvär på allvar är lägst i Stockholm-Gotland. Anledningen till att vården upplevs som

bättre i Stockholm-Gotland kan tänkas bero på att störst expertis samlas i huvudstaden. Tillgång till expertis verkar gå hand i hand med bättre vårdupplevelser. Regiongränser däremot sätter stop för denna trend. I angränsande sjukvårdsregion Mellansverige upplevs tillgång till sjukvård efter behov som sämst.

Även sjukvårdsregion Sydöst avviker negativt. Med sex på tio uppger flest deltagare här att vården inte tagit deras hälsobesvär på allvar. Deltagare i Sydöst rapporterar även lågt antal

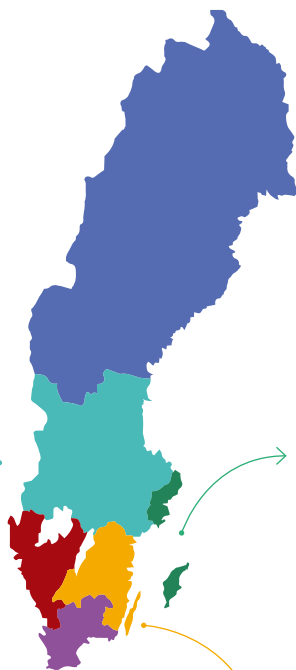
besök inom specialistsjukvård vilket skulle kunna vara en bidragande faktor till dessa resultat.

Sammantaget verkar brist på specialister och expertis öka risk för sämre sällsynt vård och bemötande.

Att läkaren på VC samarbetar med specialistläkare och inte nonchalerar multidiagnoser som har med den sällsynta diagnosen [att göra]. Patienten bör slippa samordna vården! Kunskaper som finns kring tillståndet bör läkaren ha kunskaper om eller gå vidare med att införskaffa. Läkaren bör även göra en vårdplanering eller var delaktig i en, som ser till att undersökningar finns med.

REGIONGRÄNS SÄTTER STOPP:

Sjukvård efter behov upplevs som sämst i Sjukvårdsregion Mellansverige. Trots närhet till Stockholm-Gotland där denna upplevs som bäst.



EXPERTIS GER BÄTTRE VÅRD:
Nekad vård och att hälsobesvären inte tas på allvar av vården är vanligt för personer med sällsynta hälsotillstånd. Läget är lite bättre i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland där mest kunskap finns.



SÄMSTA RESULTAT:

Hälsobesvären tas inte på allvar hos sex av tio i sjukvårdsregion Sydöst. Denna andel är högst här.

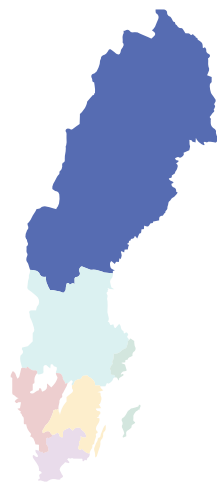
Den viktiga sällsynta diagnosen – fokus på Norra sjukvårdsregionen

För att kunna nå fram till rätt expertis behöver rätt diagnos ställas först. Rätt diagnos förenklar även tillgång till rätt stöd, vård och behandling. En prognos kan ges och både behandlingen och livet kan planeras framåt. Våra medlemmar vittnar också om att bemötandet inom vården förbättras. Att få en diagnos ger även möjlighet att ta kontakt med andra diagnosbärare och föreningar. Det är denna sällsynta kunskap från diagnosförbund som värderas högst enligt vår medlemsundersökning, före läkare och expertcentrum för sällsynta diagnoser.

Det är svårt att ställa en sällsynt diagnos. I genomsnitt tar det sju år från att den första kontakt med vården har tagits. I sjukvårdsregion Norr verkar utmaningarna extra stora. Två av tre i Norr får diagnosen ställd först i vuxen ålder, jämfört med en av två över hela landet. Genomsnittsålder när diagnosen ställs är 33 år i Norr och 27 år över hela landet. Slutligen får bara två av tio den sällsynta diagnosen ställd vid födseln i Norr, jämfört med tre av tio över hela landet. I sammanhanget kan nämnas att 70% av sällsynta diagnoser idag har en känd genetisk orsak.



**Tillgång till tidig diagnos är sämst
i sjukvårdsregion Norr:
Bara 2 av 10 får sin diagnos vid födsel.
2 av 3 får diagnosen i vuxen ålder.**



Faktorer som kan påverka tillgång till diagnos är att fler än ett organsystem berörs av diagnosen. Andelen som rapporterar sådan sällsynt syndromdiagnos är med åtta av tio högst i sjukvårdsregion Norr. Sjukdomar med större komplexitet kan orsaka större utmaningar att ställa rätt diagnos, vilket kan bidra till den sena tillgång till diagnos som rapporteras i Norr. Även skillnader mellan diagnoser kan vara en bidragande faktor, eftersom vissa debuterar först i vuxen ålder.

Dess vidare rapporterar drygt en av tre i sjukvårdsregion Norr att deras sjukvård huvudsakligen sker i primärvården. Även denna andel är störst över landet där genomsnitt ligger på en av fyra. Eftersom kunskapen om sällsynta hälsotillstånd är sämre inom primärvården kan även det bidra till att tillgång till rätt diagnos försvåras i Norr.

En fördjupad analys behövs för att redogöra vad dessa avvikelser i sjukvårdsregion Norr beror på för att säkerställa en jämlig tillgång till diagnos, vård och behandling över hela landet och oavsett diagnos.

”Har bett om hjälp med samordning från olika mottagningar och avdelningar men nekats detta p g a för många kontakter! ... Vårdcentralen vill ej ha med patienten att göra. Då de fick en remiss ang patientens mage som ingen specialistläkare är inblandad i sa läkaren på vc att det var det sämsta han gjort att ta emot remissen då det var alldeles för komplicerat.

Diagnos behövs för tillgång till vård, stöd och behandling

I sjukvårdsregion Stockholm-Gotland upplever fyra av tio att vården har förbättrats efter att diagnosen ställdes. Det är den största andelen bland regionerna där genomsnittet ligger på drygt en av tre. I fritextsvaren uppges att diagnos leder till bättre kunskap och förståelse om sjukdomen för egen del, men att den främst ökar tillgång till hjälp och stöd i vardagen, till rätt behandling, ett bättre bemötande samt att bättre samordning och kontinuitet i vården möjliggjordes.

” Öka den egna expertisen för att ställa krav på vård

- "Det finns inte mycket till vård men vi känner till mycket mer nu och det går att läsa sig till mycket."
- "Jag som förälder har varit insatt och ställt krav. Som påläst förälder kan man informera och ifrågasätta."

” Att bli trodd

- "Ja, alla förstod att det var så allvarligt som vi beskrev det."
- "Jag blir inte mistrodd och ifrågasatt i samma utsträckning"
- "Blir trodd och fått medicinsk vård och hjälpmedel"
- "Fler inom vården känner till min diagnos vilket gör att jag får bättre bemötande och förklaringar."

Diagnos ger tillgång till sällsynt expertis

- "Vi fick till slut kontakt med "rätt" läkare som kunde något om diagnosen."
- "kontakt med kompetent personal"
- "Genom forskning och att ha deltagit i läkemedelsstudie."

Vården har förbättrats över tid

"Kunskapen har ökat de senaste decennierna. Vården som barn var inte bra."

Tillgång till samhällsstöd

- "En del stöttning med hjälpmedel (rullstol, arbetsstol, ortoser osv) och fysioterapi"
- "Fick LSS stöd och det öppnade många dörrar"

Diagnos är förutsättning för att få behandling, prevention och stöd

- "Blir behandlad"
- "Kontinuerlig kontakt med vården, uppföljningar"
- "Fått ett team på barnsjukhuset."
- "Det är lättare att ha en diagnos att utgå ifrån, veta mer om vilka andra symptom som kan väntas"

Som sagt samlas mest sällsynt expertis i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland. Därmed är även sannolikheten störst att tillgång till rätt sällsynt expertis tillhandahålls efter att diagnosen har ställts. Denna tolkning rimmar väl med resultatet som visar att lägsta andel deltagare från region Stockholm-Gotland uppger sig ha majoriteten av sina vårdkontakter inom primärvården. Tolkningen får ytterligare stöd av att sjukvårdsregion Stockholm-Gotland är den enda region där läkare anses ha i alla fall näst bäst kunskap om det sällsynta hälsotillståndet. I alla andra sjukvårdsregioner hamnar läkaren på plats fyra och den bästa kunskapen om den sällsynta diagnosen finns hos diagnosförbund.



Expertis och bättre vård går hand i hand. 4 av 10 upplever att vården har förbättrats efter att diagnosen ställdes i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland. Där bedöms även tillgång till vård vid behov som bäst.



Tillgång till diagnostik och sällsynt expertis är förutsättning för att alla som lever med sällsynta hälsotillstånd ska få en bra vård och ett bra bemötande. Att identifiera och avlägsna de befintliga hinder som bromsar den sällsynta expertisen från att bli tillgänglig för patienter i alla sjukvårdsregioner är därför av yttersta betydelse.

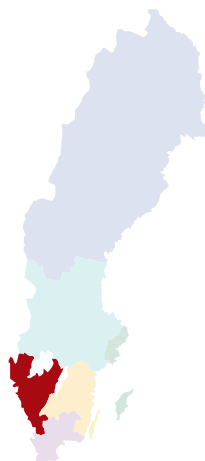
Stöd behövs för samordning av den sällsynta vården

Vi har visat att personer som lever med sällsynta hälsotillstånd har en hög frekvens av vårdbesök, men att tillgång till vård efter behov ändå inte är en självklarhet. Vi vill nu fördjupa oss i den utmanande samordningen av vården för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående. Det är tyvärr inte ovanligt att deltagare lägger över 20 timmar per vecka på vård och samordning av det sällsynta hälsotillståndet. Det blir tydligt att individuellt anpassat stöd behövs för de personer där utmaningar gällande samordning är som störst.

Bara knappt tre av tio deltagare i undersökningen upplever i mycket hög eller hög grad en fungerande samordningen av vården. Lägst är andelen i sjukvårdsregion Väst med knappt en av fyra. Andelen är högst i Norr, men även här ligger den på bara en av tre.

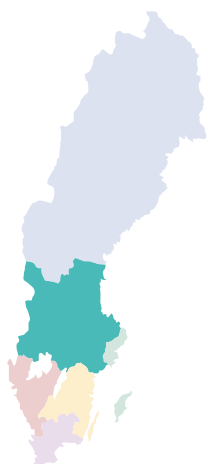


**Lägsta andel i sjukvårdsregion Väst:
Bara en av fyra upplever en fungerande
samordning av vården**



Det finns en del åtgärder som ska öka samordning inom vården, så som fast vårdkontakt, multidisciplinär konferens, sammanhållen vårdplan, och patientkontrakt, och några av dessa är lagstadgade i svensk Patientlag (2014:821). Tyvärr ser vi att de inte når patienten i tillräckligt stor utsträckning

Vårdplanen är tillgänglig för bara en av fem bland våra deltagare och i region Mellansverige är denna andel lägst med knappt en av sju.

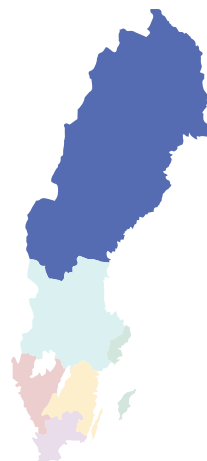


**Lägsta andel i sjukvårdsregion Mellansverige:
Bara 1 av 7 har en vårdplan.**

Bara ungefär hälften av deltagare i vår undersökning har en fast vårdkontakt. Andelen är högst i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland och lägst i Norr. Bland dessa som har en fast vårdkontakt är dock upplevelsen att den hjälper till med samordning högst i Norr. Den fasta vårdkontakten i norr verkar även bäst på att känna till viktig information om diagnosen samt att ägna tillräckligt med tid åt personen som lever med sällsynt hälsotillstånd. Drygt två tredjedelar av de som har en fast vårdkontakt i region Norr svarar positivt på dessa frågor.



**Lägsta andel i sjukvårdsregion Norr:
knappt 4 av 10 har en fast vårdkontakt.
MEN, där hjälper den bäst med samordning,
är bättre påläst och tar sig mest tid.**



Befintliga åtgärder som fast vårdkontakt och multidisciplinär konferens behöver nå individen bättre för att leda till den avlastning som erfordras. De bakomliggande orsakerna till att åtgärderna inte når fram till patienten och till den variation vi ser över landet behöver undersökas, synliggöras och avlägsnas. Okunskap hos individen om att åtgärderna finns, eller bristande resurser inom sjukvården är möjliga faktorer som behöver analyseras vidare för bästa vårdutveckling.

Om sällsynta hälsotillstånd

Det finns idag mer än 7 000 olika sällsynta diagnoser, det vill säga diagnoser som berör högst fem personer på 10 000 invånare. Sammantaget är det närmare en halv miljon människor som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige. Det är ungefär lika många som lever med en cancerdiagnos.

Eftersom det finns så många olika sällsynta diagnoser är det inte heller ovanligt att det tar lång tid innan den rätta diagnosen ställs. Socialstyrelsens term sällsynt hälsotillstånd inbegriper även de tillstånd som ännu inte diagnosticerats och vi använder i denna rapport båda uttryck sällsynta hälsotillstånd och sällsynta diagnoser³.

Att leva med ett sällsynt hälsotillstånd innebär ofta komplexa och livslånga behov. Aktörer och verksamheter inom vård och andra stödjande samhällsfunktioner behöver samarbeta, nationellt och internationellt. En av de svåraste aspekterna av detta är att kunskapen i yrkesgrupperna över lag är låg, och att experterna på varje enskilt sällsynt hälsotillstånd är extremt få. Hälso- och sjukvården är uppdelad i nivåer och stuprör utifrån kroppens olika organ. Men när personen behöver insatser från flera nivåer och när olika organsystem är inblandade, är det svårt för vården att samarbeta och göra rätt. Ännu svårare är det om ett större antal övriga aktörer i samhället också behöver involveras.

³ Socialstyrelsens termbank (2020), Sällsynta hälsotillstånd, <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Termlid=826&SrcLang=sv>

Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående. Våra drygt 16 000 medlemmar är antingen enskilda medlemmar direkt i förbundet eller engagerade i över 70 olika diagnosföreningar. Våra medlemmar representerar cirka 200 olika sällsynta hälsotillstånd. Tillsammans verkar vi för att personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och stöd. Vi agerar för att alla som lever med sällsynta hälsotillstånd ska få bästa vård, stöd och behandling. För att nå dit påverkar vi politiker, övriga beslutsfattare, vårdgivare och andra berörda samhällsinstanser.

Vår vision är att ”Alla personer i Sverige som lever med ett sällsynt hälsotillstånd har tillgång till bästa vård, stöd och behandling”. Läs mer om förbundet på www.sallsyntadiagnoser.se.

... i nuläget är det mycket runt skickande för vem som är ansvarig och ingen som tar ansvar alls för vissa delar, vilket riskerar att ge större skador med tiden ... hon har flera diagnoser men inget som förklarar helheten, och en bit som ingen förstår alls som därför saknar ansvarig läkare och skapar problem...

Om undersökningen

Undersökningen genomfördes via en webbaserad enkät som skickades via email eller sms till 9 747 medlemmar till Riksförbundet Sällsynta diagnoser⁴. Två påminnelser skickades ut via e-post och två via SMS. Insamling av data pågick mellan den 20 april och den 11 maj 2024 och sammanlagt medverkade 2025 av Riksförbundets medlemmar i undersökningen, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 21%. Andel deltagare per sjukvårdsregion motsvarar i stort sett befolkningsfördelningen, men smärre avvikelser förekommer. I vår undersökning kommer en lite större andel från sjukvårdsregion Norr och lite färre deltagare kommer från Västra och Södra sjukvårdsregionen jämfört med fördelning av befolkning i regionerna. Följande bakgrundsinformation skiljer sig inte mellan sjukvårdsregionerna:

Två tredjedelar av deltagare i undersökningen lever själv med sällsynta hälsotillstånd (1 285 personer) och en tredjedel svarar som närstående (740 personer). Medelåldern bland deltagarna är hög med 55 år bland närstående och 44 år bland diagnosbärare. Skillnad mellan grupperna beror främst på att bara en procent av närstående är yngre än 25 år jämfört med 22% bland diagnosbärare. Över lag är den stora majoriteten kvinnor med sju av tio i hela gruppen, knappt åtta av tio bland närstående och sju av tio bland diagnosbärare. De närstående som svarar är med två tredjedelar främst föräldrar, en av tio är far- eller morföräldrar, och en av tjugo svarar som barn eller partner.

Ta kontakt med info@sallsyntadiagnoser.se för att få tillgång till alla frågor som ställdes.

Vi vill tacka alla som tog sig tiden att svara på enkäten.

⁴ Alla medlemmar som Riksförbundet Sällsynta diagnoser har e-postadress eller mobiltelefonnummer till





Riksförbundet Sällsynta
diagnosers medlems-
undersökning 2024 som
jämför utmaningar **mellan**
sjukvårdsregionerna och
erbjuder åtgärdsförslag

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

sallsyntadiagnoser.se