SÄLLSYNT MEN INTE OVANLIG

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Region Norr 2022

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÅND OCH DET SÄLLSYNTA DILEMMAT

Med våra drygt 16 000 medlemmar är Riksförbundet Sällsynta diagnoser den aktör som representerar den största gruppen personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående i Sverige.

Ett hälsotillstånd anses vara sällsynt när det berör högst fem av 10 000 invånare. De mer än 7 000 sällsynta diagnoserna som är kända idag är väldigt olika, men ändå har de 500 000 individer som lever med sällsynta hälsotillstånd i Sverige idag mycket gemensamt, de delar det sällsynta dilemmat:

- Att känna sig ensam med sin diagnos eller sitt hälsotillstånd
- Att kunskapen är låg eller bristfällig, inte enbart hos allmänheten utan också inom vård, omsorg och övriga stödfunktioner i samhället
- Att hälsotillståndet ofta är medfött (genetiskt), att personen lever med det hela livet, kan ha fått det av sina föräldrar och för vidare det till sina barn
- Att det sällsynta hälsotillståndet ofta påverkar flera organsystem i kroppen och leder till mer än en funktionsnedsättning
- Att de livslånga behoven kräver kontinuerlig vård och förebyggande hälsoarbete för vilket vården är dåligt rustad
- Att tät kontakt med många vårdspecialitéer krävs utan att någon tar övergripande, samordnande ansvar för behandlingarna

Att vården saknar kunskap om det sällsynta hälsotillståndet leder till

- lång väntan på rätt diagnos, inte sällan över tio år
- utebliven eller uppskjuten vård
- att man har svårt att träffa en expert
- ojämlik vård både mellan diagnoser och regioner, eftersom kunskapen är ojämlikt fördelad över landet

SÄLLSYNT MEN INTE OVANLIG -
RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSERS MEDLEMSUNDERSÖKNING 2022

I Riksförbundet Sällsynta diagnosers senaste medlemsundersökning Sällsynt men inte ovanlig 2022 rapporterar knappt 1 500 av våra medlemmar att brist på kunskap om sällsynta hälsotillstånd kan leda till att det tar mer än 30 år innan den rätta diagnosen ställs. Svaren visar att utan rätt diagnos försvåras tillgång till vård och behandling och tre av tio rapporterar även att de nekats vård. Trots ett stort antal regelbundna vårdkontakter upplever stora delar av gruppen att de inte fått vård när de har behövt det samt att det saknas målsättning och samordning för deras behandlingar. Bara två av tio har en vårdplan och trots att tre av fem har en eller flera fasta vårdkontakter, upplever var fjärde att de inte är hjälpta av den. I stället uppger nästan hälften av deltagarna att en personlig kontaktperson för hjälp med samordning och kontinuitet med vården skulle uppskattas.

Medlemsundersökningens resultat för hela Sverige sammanfattas i vår stora rapport Sällsynt men inte ovanlig 2022 som går att beställa i tryckt form från Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Kontaktinformation till kansliet finner du på vår hemsida sallsyntadiagnoser.se. Där kan du också ladda ned rapporten som pdf. Sök efter ”Sällsynt men inte ovanlig 2022”.

På grund av det regionala självstyret visar resultaten mellan Sveriges sex sjukvårdsregionerna skillnader. I denna rapport redovisar vi resultaten från en av regionerna, Region Norr som består av Norrbotten, Västerbotten, Jämtland/Härjedalen och Västernorrland.

Resultaten för de övriga regionerna finner ni på vår hemsida, sök efter ”Sällsynt men inte ovanlig 2022”. De regionala rapporterna kan också beställas i tryckt form från Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Kontaktinformation till kansliet finner du på vår hemsida sallsyntadiagnoser.se.

Vi hoppas med denna regionala kartläggning kunna bidra till att Sveriges vårdvision uppnås ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”[1] så att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet genom hela livet.

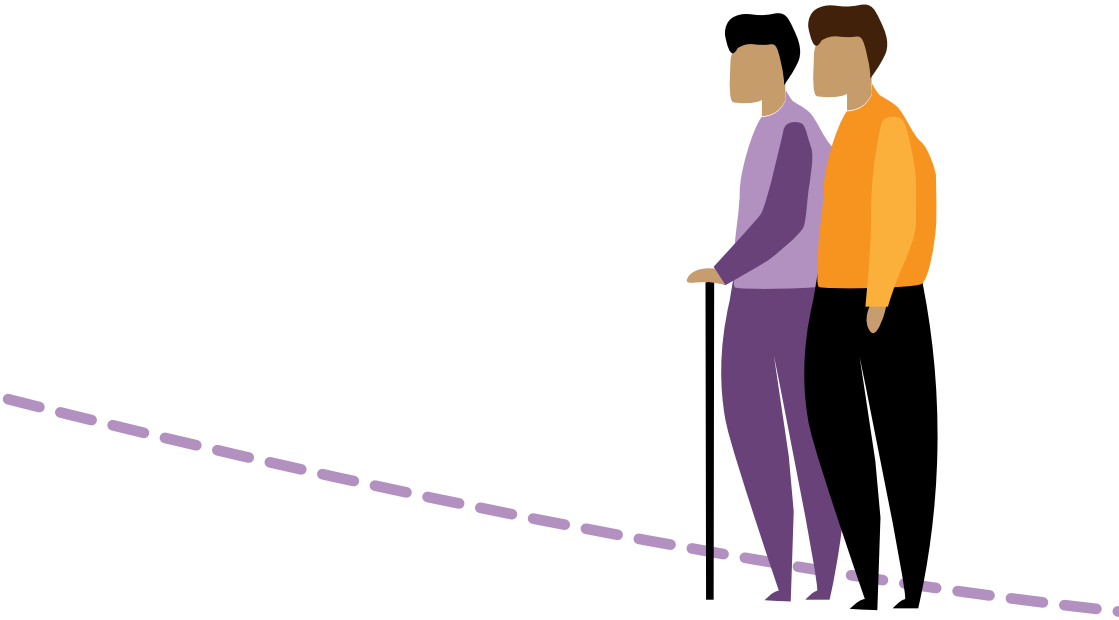
[1]. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30); 3 kap, §1

SAMMANFATTNING OCH ANALYS AV RESULTAT I REGION NORR

Detta är en delrapport som sammanställer resultat från Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar boendes i Region Norr som deltog i medlemsundersökning 2022. I delrapporten lyfter vi särskilt de områden som tydligast visade utmaningarna som personer som lever med sällsynta hälsotillstånd möter inom Svensk hälso- och sjukvård.

En fullständig redovisning av alla resultat för sjukvårdsregion Norr finner ni på vår hemsida sallsyntadiagnoser.se genom att leta efter ”Är det Postkodlotteriet eller Sällsynt hälso- och sjukvård?”

Som i alla andra regioner visar även resultaten i Region Norr en blandad bild. Tillgång till tidig diagnos, vård och expertkunskap verkar försvårad. Samtidigt upplevs vården i högre grad behovsanpassad och upplevs som bättre försedd med kunskap om det sällsynta hälsotillståndet. Tillgång till genetisk testning avviker positivt från övriga regioner samtidigt som tillgång till befintlig behandling och till specialisttandvård avviker negativt.



Diagnos: Möjlighet att diagnosticeras tidigt rapporteras lägre i Region Norr, vilket visar sig både i minsta andelen som fick den sällsynta diagnosen ställd under barnaåren och högsta andelen personer där diagnosen ställdes som vuxen. Tiden från första vårdkontakt till att diagnosen ställdes avviker inte och dokumentation av sällsynta diagnoser i patientjournalen görs i högre utsträckning.

Vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd: Detta område visar en spretig bild. Det är vanligare att man nekas vård samtidigt som färre deltagare uppger att vården är dåligt anpassad efter deras behov i Region Norr. Avsaknad av experter och expertteam rapporteras näst högst i landet, samtidigt som vårdens kunskap om sällsynta hälsotillstånd får bättre omdöme än i andra regioner. Vårdplaner och fasta vårdkontakter upplevs som vanligare och mer hjälpsamt än i övriga regioner samtidigt som andel som har fasta vårdkontakter är näst lägst i landet.

Genetisk testning: Tillgång till genetisk testning är hög i Region Norr och inga avvikelser visar sig gällande den viktiga genetiska vägledningen.

Vardagsliv och kontakt med samhällsinstanser: Tillgång till sysselsättning och hjälpmedel avviker inte i Region Norr men kunskapen hos skola och arbetsgivare om sällsynta hälsotillstånd saknas i högre utsträckning än i övriga landet. Samtidigt upplevs kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos andra viktiga samhällsfunktioner som bättre.

Tillgång till läkemedel: Andelen personer som uppger befintlig behandling för det sällsynta hälsotillstånd är störst i Region Norr, samtidigt som tillgång till behandlingen visar största utmaningar, både vad gäller tillgång till läkemedelsförmån eller helt utebliven behandling.

Tand- och munhälsa: Påverkan av det sällsynta hälsotillståndet på tänder och mun avviker inte i region Norr från övriga regioner och samma gäller kunskap hos tandläkaren och individen. Regelbunden tandvård och tillgång till specialisttandvård ligger dock på lägre nivå än i övriga landet och samma gäller för andel personer som har avstått tandvården.

INNEHÅLL

Resultatredovisning	7
Diagnos	8
Vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd	10
Genetisk testning	14
Vardagsliv och kontakt med samhällsinstanser	16
Tillgång till läkemedel	18
Tand- och munhälsa	20
Metod	23

RESULTATREDOVISNING

Bakgrund deltagare

Ungefär 13% av alla deltagare i Riksförbundets medlemsundersökning bor i sjukvårdsregion Norr (191 personer). Denna delgrupp avviker inte från hela gruppen i sin bakgrund och uppvisar följande egenskaper: En tredjedel är närstående och av dessa är den största gruppen föräldrar (sex av tio). Majoriteten av närstående är kvinnor (sju av tio), född i Sverige (nio av tio) och befinner sig i övre vuxenålder (två tredjedelar är 45 år eller äldre). Trots hög utbildningsgrad (nio av tio utbildat på gymnasium eller universitet) uppger hälften av närstående att de inte har en heltidssysselsättning och hos dessa anger var femte det sällsynta hälsotillståndet som anledning till detta.

2 av 3

som är närstående till någon som lever med ett sällsynt hälsotillstånd är kvinnor

6 av 10

deltagare i Region Norr lever själv med sällsynta hälsotillstånd

Sex av tio deltagare i Region Norr lever själv med sällsynta hälsotillstånd och deras bakgrund är också samma som i hela gruppen: majoriteten är kvinnor (två tredjedelar), födda i Sverige (mer än nio av tio), drygt sju av tio är mellan 25 och 74 år och rapporterar hög utbildningsnivå (knappt två tredjedelar utbildad på gymnasium eller universitet). Trots detta uppger hälften inte ha heltidssysselsättning och av dessa anger två tredjedelar det sällsynta hälsotillståndet som anledning för detta. Andel personer som uppger ingen sysselsättning alls i Region Norr (knappt en i fyra) ligger på samma nivå som genomsnitt över alla regioner.

DIAGNOS

Svaren från Riksförbundet Sällsynta diagnosers knappt 1 500 medlemmar visar att tillgång till rätt diagnos är en förutsättning för bra bemötande inom hälso- och sjukvården och för tillgång till vård och behandling efter behov. Ändå uppger deltagare följande:

- Fler än 5 av 10 fick sin diagnos fastställd först i vuxen ålder
- Bara 3 av 10 fick diagnosen ställd under barnaåren
- För 2 av 10 tog det mer än 10 år att få sin diagnos fastställd
- 4 av 10 fick bättre bemötande inom vården efter att diagnosen ställdes
- För 1 av 10 står den sällsynta diagnosen inte i patientjournalen

Resultat från region Norr avviker till viss del enligt följande

Tidpunkt för diagnos: Andel personer som fick den sällsynta diagnosen ställd under barnaåren inklusive tonårstid är lägst i Region Norr (34%) jämfört med de övriga regionerna där motsvarande siffror ligger mellan 38% och 46%. Samtidigt är andel personer där diagnosen ställdes som vuxen högst i Norr (63%) jämfört med de övriga regionerna där motsvarande siffror ligger mellan 52% och 58%.

63%

Andelen personer där diagnosen ställdes som vuxen är högst i Norr

Tiden från första vårdkontakt till att diagnosen ställdes: Andel personer som uppger att det tog mindre än sex månader till den sällsynta diagnosen ställdes avviker inte i Region Norr (29%) utan är samma som genomsnittet över alla regioner (29%). Region Norr avviker dock inte vad gäller andel personer där det tog 3 år eller längre till att diagnosen ställdes (40%) utan denna andel är också samma som genomsnittet över alla regioner (40%).

Genomsnittet för alla regioner

Bemötande i vården efter att diagnosen ställdes: Andel personer som upplever en förändring efter att diagnosen ställdes är högst i Region Norr (52%) jämfört med de övriga regionerna som visar en relativ hög spridning mellan 30% och 44%. Av fritextsvaren framgår att en förändring efter att diagnosen ställdes nästan alltid innebär en förbättring i form att den ökade kunskapen bidrar till enklare tillgång till rätt vård och behandling.

Diagnosen som står med i patientjournalen: Andel personer som uppger att deras sällsynta diagnoser står med i patientjournalen är bara lite lägre i Region Norr (75%) än genomsnittet i alla regioner (77%). Värden i regionerna varierar mellan 73% och 81%. Region Norr avviker inte i andel personer som har en eller flera sällsynta diagnoser som inte står med i patientjournalen (9%) som är samma som genomsnitt över alla regioner (9%). Samma gäller andel personer som lever utan att diagnosen har kunnat ställas där resultat i Region Norr (3%) visar bara lite lägre siffror än genomsnitt över alla regioner (5%)

VÅRD FÖR PERSONER SOM LEVER MED SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÅND

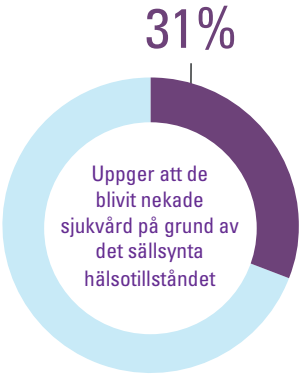
Att ha tillgång till hälso- och sjukvård och till vårdpersonal med kunskap om det sällsynta hälsotillståndet när behovet uppstår är en förutsättning för ett tryggt liv. Att vårdbesöken och behandlingarna samordnas och följer ett tydligt mål ger möjlighet till en framåtriktat och preventiv vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Ändå rapporterar de knappt 1 500 deltagare i vår medlemsundersökning 2022 följande:

- Nästan 3 av 10 har blivit nekade vård p g a sitt sällsynta hälsotillstånd och nästan hälften uppger att vården inte är anpassad efter deras behov
- 3 av 10 har aldrig träffat en expert och bara 4 av 10 har varit i kontakt med ett helt expertteam på sitt hälsotillstånd
- 6 av 10 uppger att kunskap inom vården inte räcker och i stället anser 4 av 10 att deras viktigaste kunskapskälla är andra diagnosföreningar och patientnätverk
- 7 av 10 har en syndromdiagnos som berör fler än ett organsystem men ändå har bara knappt 2 av 10 har en individuell vårdplan som sätter ett tydligt behandlingsmål
- 6 av 10 ha fasta vårdkontakter men var fjärde upplever inte att den hjälper
- Nästan 5 av 10 önskar en individuell kontaktperson för hjälp med samordning och kontinuitet

Resultat från Region Norr avviker till viss del enligt följande

Nekad vård och vård efter behov:
Andel personer som uppger att de blivit nekade sjukvård på grund av det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr (31%) och ligger över genomsnittet över alla regioner (28%).

Resultat i de övriga regionerna varierar mellan 24% och 35%. Samtidigt är andel personer som svarar att vården är anpassad ”i låg grad” eller ”inte alls” efter de egna behoven näst lägst i Region Norr (43%) jämfört med dem övriga regioner där siffrorna ligger mellan 42% och 51%.



Näst högst i Region Norr

Tillgång till expert eller expertteam: Andel personer som aldrig har träffat en expert på det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr (35%) jämfört med de övriga regionerna där siffrorna ligger mellan 22% och 35%.

35%

Andel personer som aldrig har träffat en expert på det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr

Även andelen som aldrig har träffat ett helt expertteam för sitt hälsotillstånd är näst högst i Region Norr (48%) jämfört med dem övriga regioner, där värden ligger mellan 37% och 50%.

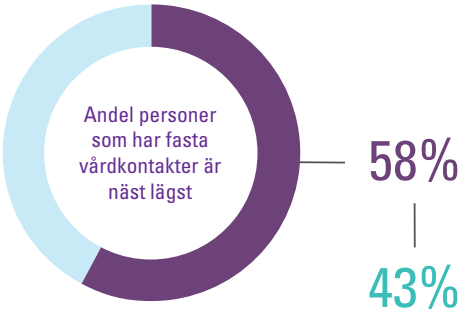
Kunskap: Andel personer som upplever att kunskapen inom vården inte räcker till för att ge rätt behandling av det sällsynta hälsotillståndet är näst lägst i Region Norr (57%) jämfört med dem övriga regioner där siffrorna ligger mellan 56% och 63%. Region Norr är även den enda region där den största andel deltagare uppger att deras viktigaste kunskapskälla är läkare (40%). I alla andra regioner uppger majoriteten av deltagare andra diagnosföreningar och patientnätverk som främsta kunskapskälla om det sällsynta hälsotillståndet.

Högst i Region Norr

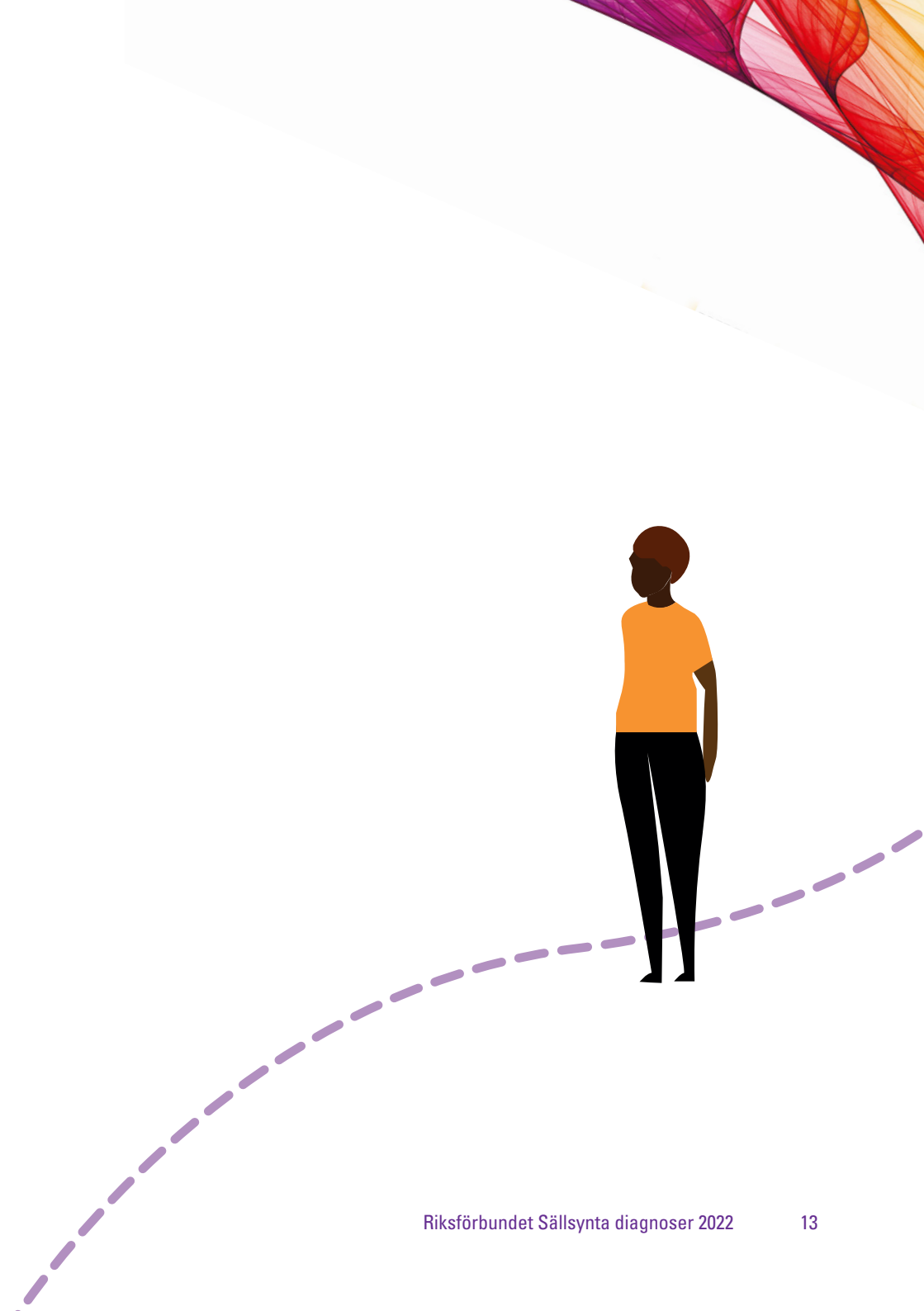
Komplexitet: Andel personer som lever med en syndromdiagnos som kan påverka olika organsystem är högst i Region Norr (74%) jämfört med dem övriga regioner där värden varierar mellan 65% och 72%.

Kontinuitet: Även andel personer som har en vårdplan är högst i Region Norr, både vad gäller skriftlig (11%) eller muntlig vårdplan (11%). Värden i dem övriga regioner varierar mellan 6% och 11% (skriftlig) och 7% och 10% (muntlig).

Samordning: Andel personer som har en eller flera fasta vårdkontakter är dock näst lägst i Region Norr (58%) jämfört med övriga regioner där siffrorna varierar mellan 58% och 70%. Samtidigt är andel personer som upplever sig hjälpta av sina fasta vårdkontakter högst i Region Norr (43%) jämfört med de övriga regionerna där värden varierar mellan 29% och 41%. Även andel personer som önskar en individuell kontaktperson för hjälp med samordning och kontinuitet är lägst i Region Norr (40%) jämfört med de övriga regionerna där värden varierar mellan 46% och 55%.



Andelen som upplever sig hjälpta av dessa är högst i Region Norr



GENETISK TESTNING

Tillgång till genetisk testning är ofta en förutsättning för att kunna ställa en sällsynt diagnos eftersom mer än 70% av alla sällsynta hälsotillstånd ha ett genetiskt ursprung. Ändå rapporterar de knappt 1 500 deltagare i vår medlemsundersökning 2022 följande:

- Bara 1 av 3 blev tillfrågad att genomföra en genetisk testning
- Hos 4 av 10 genomfördes en genetisk testning och hos 7 av 10 av dessa ledde det genetiska test till diagnos
- Vad gäller den viktiga vägledningen kring genomförandet och återkoppling av genetisk testning uppger 1 av 17 att de inte fick någon vägledning innan och 1 av 10 fick ingen återkoppling om resultat

Resultat från Region Norr avviker till viss del enligt följande

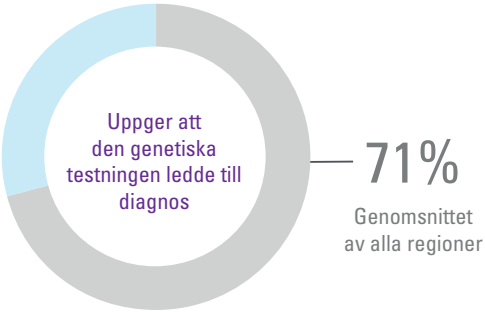
Tillgång till genetisk testning: Andel personer som har tillfrågats att genomföra en genetisk testning är näst högst i Region Norr och ligger på 38% vilket är samma för Region Stockholm/Gotland och Region Väst. Andelen i dem två övriga regioner ligger på 32% och 33%. Även andel personer som har genomgått en genetisk testning för det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr (39%).

39%

Andel personer som har genomgått en genetisk testning för det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr

Regionerna Stockholm/Gotland och Väst ligger bara lite högre (40%) och andelen i de två övriga regionerna är 34% och 37%. Andel personer som uppger att den genetiska testningen ledde till diagnos ligger på samma nivå i Region Norr (71%) som genomsnittet över alla regioner (71%).

Genetisk vägledning: Andel personer som inte har fått någon vägledning innan den genetiska testningen avviker inte i Region Norr (6%) från genomsnittet för alla regioner (6%). Även andel personer som inte har fått en återkoppling om resultat är på ungefär samma nivå i Region Norr (9%) som genomsnittet för alla regioner (9%).



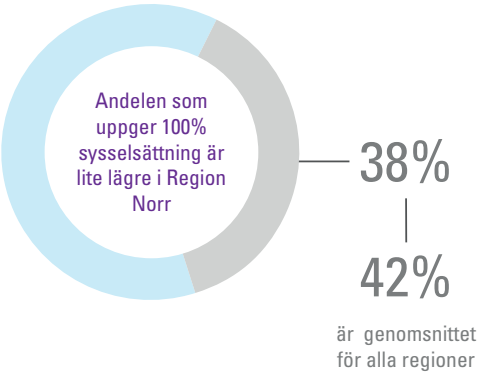
VARDAGSLIV OCH KONTAKT MED SAMHÄLLSINSTANSER

För att livet med sällsynta hälsotillstånd ska vara så bra som möjligt behöver vardagslivet präglas av en tillfredsställande sysselsättning och fungerande stöd från andra samhällsinstanser. Ändå rapporterar de knappt 1 500 deltagare i vår medlemsundersökning 2022 följande:

- Nästan 1 av 4 saknar helt sysselsättning trots hög utbildningsgrad
- Bara 1 av 3 anser att skola och arbetsgivare känner till hur det sällsynta hälsotillståndet påverkar livet
- Bara 5 av 10 får de hjälpmedel och anpassningar de är i behov av
- Nästan 5 av 10 upplever att viktiga samhällsfunktioner saknar kunskap om sällsynta hälsotillstånd

Resultat från Region Norr avviker till viss del enligt följande

Sysselsättningsgrad: Andel personer som helt saknar sysselsättning ligger på ungefär samma nivå i Region Norr (24%) som genomsnittet för alla regioner (23%) men andelen som uppger 100% sysselsättning är lite lägre i Region Norr (38%) än genomsnittet för alla regioner (42%).



Sällsynta hälsotillstånd i vardagen: Andel personer som anser att skola och arbetsgivare känner till hur det sällsynta hälsotillståndet påverkar livet är lägst i Region Norr (30%) jämfört med värdena i de övriga regionerna som ligger mellan 31% och 36%.

Andel personer som uppger sig ha tillgång till hjälpmedel och anpassningar som behövs avviker dock inte i Region Norr utan ligger på samma nivå (54%) som genomsnitt över alla regioner (54%).

Andel personer som upplever att viktiga samhällsfunktioner saknar kunskap om sällsynta hälsotillstånd är lägst i Region Norr (42%) jämfört med de övriga regionerna där värden varierar mellan 46% och 50%.

42%

Andelen personer som upplever att viktiga samhällsfunktioner saknar kunskap om sällsynta hälsotillstånd

Lägst i Region Norr

TILLGÅNG TILL LÄKEMEDEL

För bara 5% av alla sällsynta hälsotillstånd finns en ändamålsenlig läkemedelsbehandling som kan bota eller avsevärt förbättra individens livskvalité. Dessa behandlingar är ofta dyra och tillgång till de försvåras av Sveriges regionala självstyre. De knappt 1 500 deltagare i vår medlemsundersökning 2022 rapporterar följande:

- 3 av 10 uppger att det finns behandling för det sällsynta hälsotillståndet
- Av de som anger att en behandling finns uppger
- 7 av 10 att de behandlas med läkemedelsförmån
- 1 av 25 att behandlingen bekostas självt
- 1 av 6 har inte tillgång till behandling

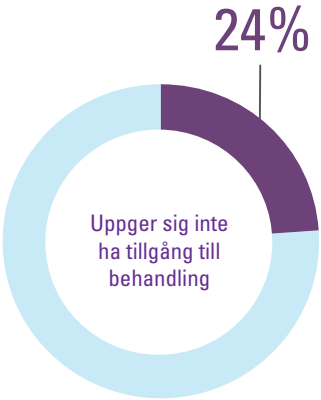
Resultat från Region Norr avviker till viss del enligt följande

Tillgång till behandling: Andel personer som uppger att det finns behandling för det sällsynta hälsotillståndet är näst högst i Region Norr (35%) jämfört med de övriga regionerna där motsvarande siffror varierar mellan 28% och 35%.

Ersättning för behandling: Av de som uppger att en behandling finns är dock andelen som behandlas med läkemedelsförmån lägst i Region Norr (62%) jämfört med de övriga regionerna där motsvarande siffror varierar mellan 69% och 75%.

Lägst i Region Norr

Andel personer som uppger sig bekosta befintlig behandling själv ligger på lägsta nivå i Region Norr (0%) jämfört med de övriga regionerna där värdena varierar mellan 4% och 9%. Andel personer som uppger sig inte ha tillgång till behandling är dock högst i Region Norr (24%) jämfört med de övriga regionerna där motsvarande siffror varierar mellan 13% och 19%.



Högst i Region Norr

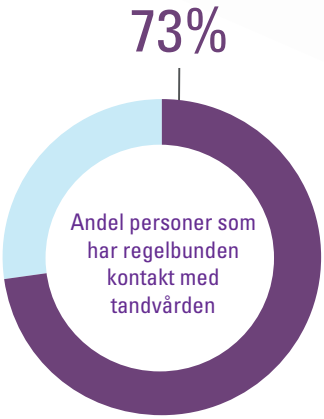
TAND- OCH MUNHÄLSA

Tänderna är en del av kroppen och genetisk baserade syndromdiagnoser påverkar ofta även tand- och munhälsa. Sveriges sjukvårdssystem skiljer dock på ersättning för allmän hälso- och sjukvård och tandsjukvård vilket försvårar möjligheten att bevara en god tand- och munhälsa för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. De knappt 1 500 deltagarna i vår medlemsundersökning 2022 rapporterar följande:

- 4 av 5 har regelbunden kontakt med tandvården samtidigt har 1 av 3 avstått från tandvård, till exempel på grund av höga kostnader
- Hos mer än 5 av 10 påverkar det sällsynta hälsotillståndet tand- och munhälsan
- I denna grupp uppger
  - 2 av 5 att tandläkaren ej känner till att det sällsynta hälsotillståndet påverkar tänderna
  - 1 av 3 att de själva har fått tydlig information om hur det sällsynta hälsotillståndet påverkar tänderna
  - 1 av 3 att de har erbjudits tillgång till specialisttandläkare
- Mer än 5 av 10 av de över 1 151 deltagarna som är 24 år eller äldre, har behövt genomföra större behandling för sina tänder
- Bara knappt en av tre, fått information om olika tandvårdsstöd

Resultat från Region Norr avviker till viss del enligt följande

Tandvårdsbehov: Andel personer som har regelbunden kontakt med tandvården är lägst i Region Norr (73%) som genomsnittet över alla regioner (79%). Även andelen som har avstått från tandvården är lägst i Region Norr (23%) jämfört med de övriga regionerna där siffrorna varierar mellan 28% och 36%.



Lägst i Region Norr

Lägst i Region Norr

Sällsynt tandpåverkan: Andel personer som uppger att det sällsynta hälsotillståndet påverkar tand- och munhälsan avviker inte i Region Norr (55%) utan ligger på samma värde som genomsnittet för alla regioner (55%). Samma gäller andel personer som uppger att deras tandläkare inte känner till detta där Region Norr (14%) ligger på samma nivå som medelvärdet för alla regioner (14%).

Kunskap: Andel personer som själva har fått information om hur det sällsynta hälsotillståndet påverkar tänderna ligger också på ungefär samma nivå i Region Norr (33%) som genomsnittet för alla regioner (34%).

Specialisttandvård: Andel personer som har erbjudits tillgång till specialisttandläkare är lägre i Region Norr (29%) än genomsnittet över alla regioner (33%). Värdena för alla regioner varierar mellan 28% och 42%.
Andel personer som är 24 år eller äldre

Andel personer som har erbjudits tillgång till specialisttandläkare

29%

Lägre än genomsnittet över alla regioner

och som har behövt genomföra större behandling för sina tänder är däremot lägst i Region Norr (52%) jämfört med de övriga regioner där värdena varierar mellan 52% och 63%.

Andel personer som har fått information om olika tandvårdsstöd avviker inte utan ligger på samma nivå i Region Norr (32%) som genomsnittet över alla regioner (32%).

METOD

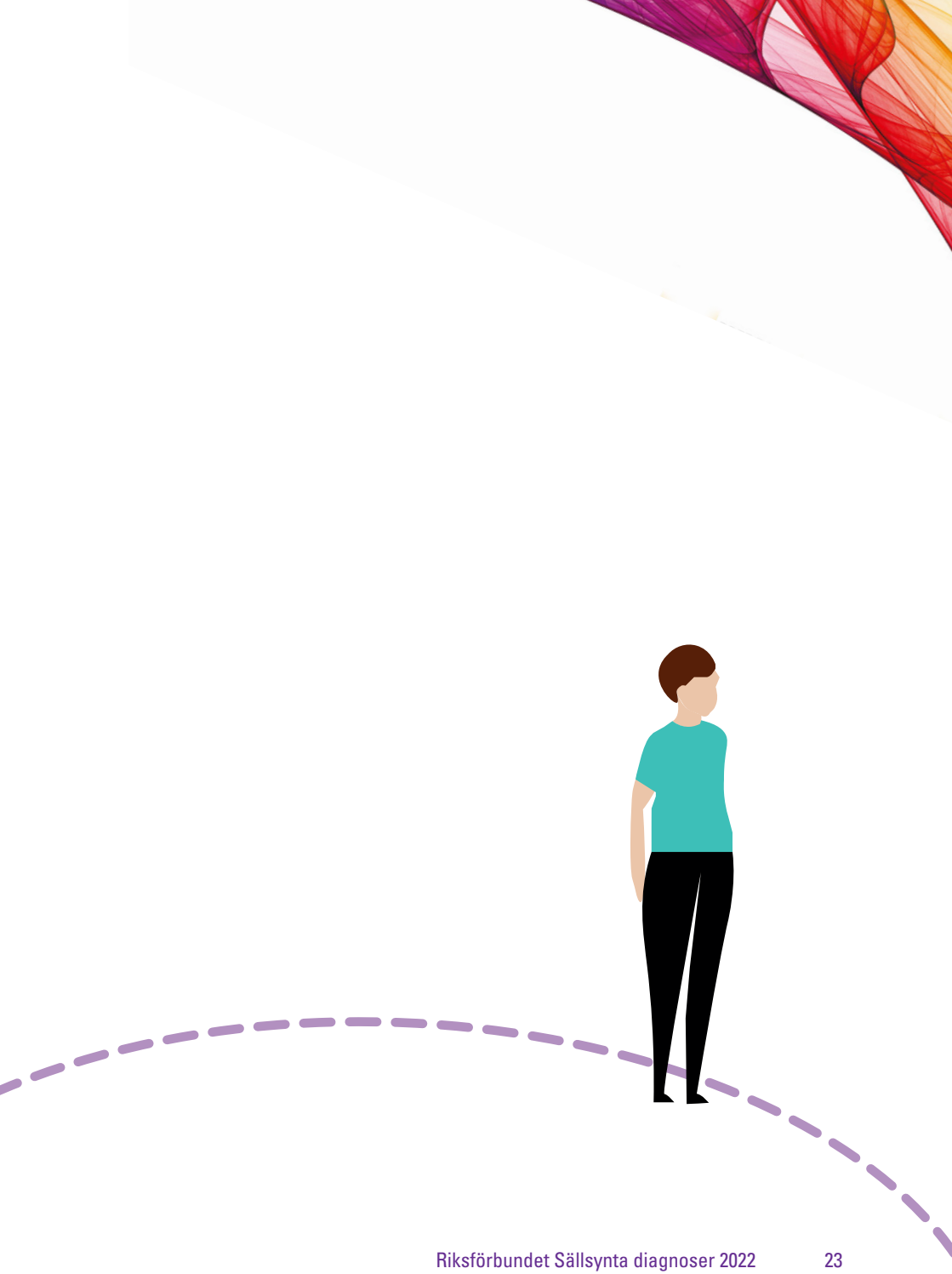
Undersökningen genomfördes via en webbaserad enkät.

En unik länk till enkäten skickades ut via e-post eller SMS till samtliga medlemmar som Riksförbundet Sällsynta diagnoser hade e-postadress eller mobiltelefonnummer till. Totalt skickades enkäten till 8 594 medlemmar.

Två e-postpåminnelser skickades ut och en SMS-påminnelse.

Första utskick var den 29 november 2021 och datainsamlingen stängde den 22 december 2021. Det har kommit in svar från 1 483 personer som svarat på hela eller delar av enkäten. Det motsvarar en svarsfrekvens på 17%.

Informationen om medlemsundersökningen började spridas i oktober 2021 i form av ett nyhetsbrev till medlemmarna och som information på Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida, samt i förbundets sociala medier.



www.sallsyntadiagnoser.se

info@sallsyntadiagnoser.se

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN