

2017-02-28

**PRESSMEDDELANDE**

*1 600 medlemmar i stor undersökning inför Sällsynta dagen 28 februari*

**Många fortfarande hemlösa i vården, när regeringen inte följer EU:s rådsrekommendation om handlingsplan för sällsynta diagnoser**

**I dag är det Sällsynta dagen, en dag med fokus på sällsynta diagnoser med syfte att uppmärksamma de omfattande svårigheter som är förenade med att leva med en sällsynt diagnos. En ny undersökning som har gjorts tillsammans med Novus bland 1 620 av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar visar på brister som skulle varit helt oacceptabla för vilken annan diagnosgrupp som helst.**

-Det sorgliga är att resultaten i undersökningen är i det närmaste identiska med de svar medlemmarna gav i en liknande undersökning för tio år sedan. Det som framstod då befästs igen, många har ingen fast vårdkontakt utan är i princip helt hemlösa i vården, konstaterar Elisabeth Wallenius, förbundsordförande.

Undersökningen visar bland annat:

- Endast 16 % av de sällsynta patienterna känner förtroende för att primärvården ska ha kunskap nog att bemöta deras särskilda behov.
- Endast 39 % av de vuxna anser att de alltid får den medicinska vård som behövs utifrån sin diagnos.
- 73 % får inte tillgång till rehabilitering/habilitering som många gånger kan vara den behandling som är nödvändig.

Det finns idag ingen nationell handlingsplan för hur vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser ska organiseras och bedrivs, trots EU:s rådsrekommendation som angav att en sådan handlingsplan skulle vara klar senast 2013. Nu är det Sverige och Lettland kvar av EU:s 28 medlemsländer som inte har fullföljt EU-beslutet. (Källa: Europeiska kommissionens rapport om tillämpningen av kommissionens meddelande om sällsynta sjukdomar.)

”En nationell samordning för insatser över landet är helt nödvändigt. I dag är alla vuxna diagnosbärare i första hand hänvisade till primärvården, men sällsynta diagnoser handlar ofta om sjukdomar som är komplexa och symptomen allvarliga, vilket gör att de drabbade många gånger behöver ha många kontakter med sjukvården på olika nivåer från diagnos till behandling. Det är därför oroande att regeringen i Sverige inte har en ordentlig handlingsplan för detta”, säger Elisabeth.

**Frågor och mer information om medlemsundersökningen**

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande, 070-570 54 48

Malin Grände, kanslichef, 070-332 68 78

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/>

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar. De drygt 14 500 medlemmarna är fördelade på ca 60 diagnosföreningar. Tillsammans verkar vi för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och omsorg.