

Sällsynt men inte ovanlig



Riksförbundet Sällsynta diagnoser
medlemsundersökning 2024
som sammanfattar utmaningar
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 nekats 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.

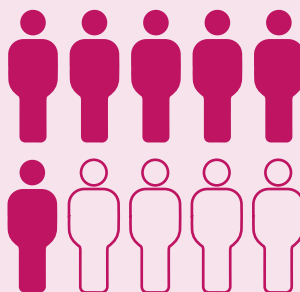
4

Snabb tillgång till rätt diagnos behöver säkerställas, för alla diagnoser och över hela landet

LÄGESBILDEN i denna rapport baseras på 2025 svar från Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar, som tillsammans lever med cirka 200 stycken olika sällsynta diagnoser, varav tre fjärdedelar är syndrom som berör ett flertal organsystem samtidigt. Genomsnittsålder då diagnosen ställdes uppges som 27 år och för två av tre deltagare har den sällsynta diagnosen ställts år 2006 eller senare för två av tre deltagare, och mer än hälften hade hunnit bli vuxna innan den rätta diagnosen ställdes. I genomsnitt tog det sju år att den sällsynta diagnosen ställdes från att första kontakt togs med vården, men det finns en stor variation bland deltagarna när det gäller hur snabbt den sällsynta diagnosen ställts. En av tre fick diagnosen inom ett år men en av fem fick vänta i över tio år. Här är viktigt att nämna att diagnosen ledde till bättre vård enligt en av tre deltagare. Alltså är det en skillnad i vårdkvalitet för den som har en diagnos, jämfört med den som inte har någon diagnos fastställd.



3 av 4 fick den sällsynta diagnosen ställd år 2006 eller senare

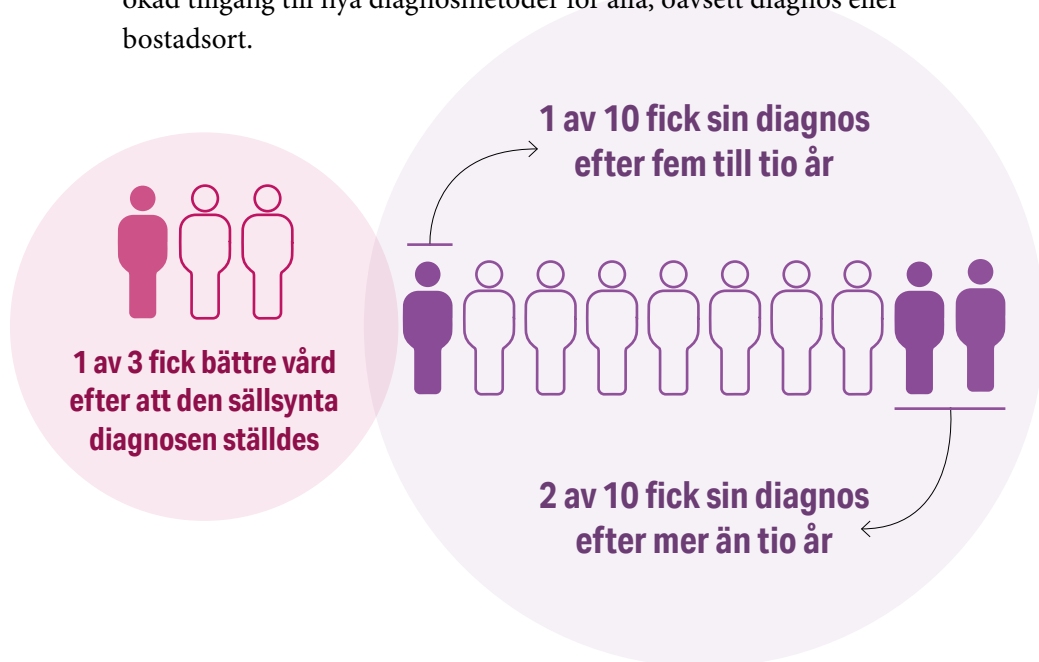


6 av 10 fick den sällsynta diagnosen ställd först i vuxen ålder

KONSTATERAS: Diagnosen är viktig för att få tillgång till rätt vård. För att säkerställa snabb tillgång till rätt diagnos behöver orsakerna bakom dessa skillnader förstås bättre. Möjliga orsaker är t.ex. brist på kunskap om den ovanliga diagnosen, varierande tillgång till nya diagnosmetoder, regionala skillnader och närhet till universitetssjukhus, men även varierande ekonomiska styrmedel eller tillgång till resurser.

VI KRÄVER:

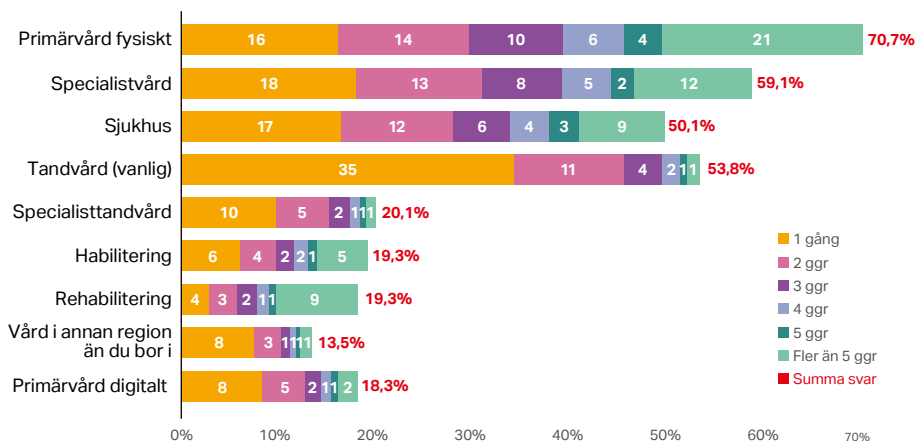
- » Öka möjlighet att utvärdera befintliga data för att kartlägga orsaken bakom den varierande tillgången till diagnos för personer med sällsynta hälsotillstånd för en mer jämlik sjukvård.
- » Öka medvetenheten och kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos vårdprofessionen, både som del av grundutbildningar och som möjlighet till fortbildning.
- » Ta fram nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna för ökad tillgång till nya diagnosmetoder för alla, oavsett diagnos eller bostadsort.



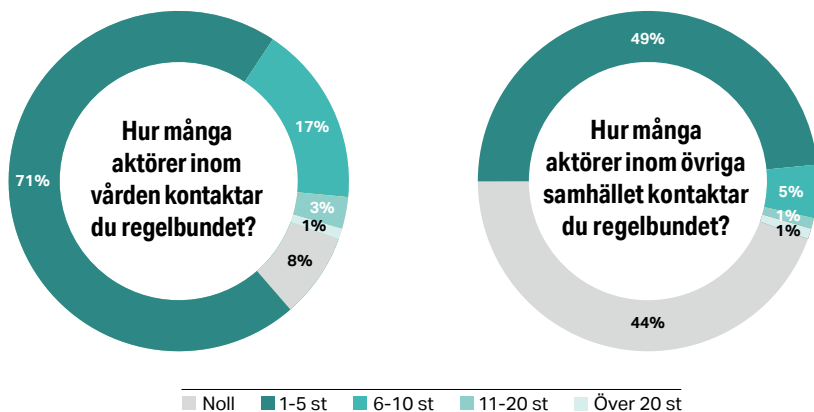
Sammanhållen vård och samordning av sjukvårds- och samhällsaktörer behövs, så att patienten slipper vara projektledare för den egna behandlingen

LÄGESBILD: Vår medlemsundersökning visar hög frekvens av vårdbesök bland deltagarna. Fem besök och mer per halvår hos såväl primärvården som specialistvården är inte ovanligt och det tillkommer dessutom frekventa sjukhusbesök samt besök hos tandvården. Dessa besök fördelas på ett varierande antal vårdaktörer. Regelbunden kontakt med en till fem olika aktörer är vanligast bland undersökningens deltagare men kontaktnät med över 20 olika vårdaktörer förekommer. Tre av fyra deltagare lever med syndromdiagnoser där flera olika organsystem påverkas. Detta leder till ett stort antal vårdaktörer som innehar avgörande hälsoinformation för individen. Samordning mellan dessa behövs för att bästa vård och behandling ska kunna ges. Men just denna samordning saknas, vilket leder till att stort ansvar hamnar hos patienten och närstående.

Antal vårdbesök under 6 månader

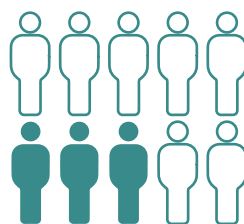


Stort antal aktörer inom vården och övriga samhället kontaktas regelbundet.

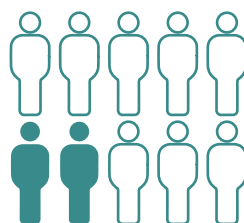


Utöver vården med alla dess kontakter och besök, adderas övriga samhällsaktörer. Försäkringskassan och daglig verksamhet är de vanligaste aktörer som kontaktas av hälften av deltagarna. Även här förekommer individuella kontaktnät som består av över 20 olika instanser.

Det finns en del åtgärder som ska öka kontinuitet och 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. I vår undersökning rapporterar bara tre av tio att de har fått en multidisciplinär konferens, två av tio har en vårdplan och en av tio har ett patientkontrakt.

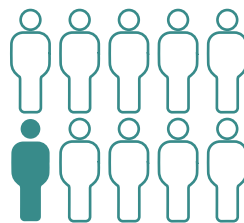


Bara 3 av 10 har fått en multidisciplinär konferens



2 av 10 har en vårdplan

Ungefär hälften av deltagarna har en fast vårdkontakt men 40% av dessa rapporterar att den sällan eller aldrig hjälper till med samordningen, som istället hamnar på individen. Brist på kontinuitet och samordning är dessvärre inte ovanligt inom svensk hälso- och sjukvård, vilket senast bekräftades av resultat från den internationella jämförelsen IHP – International health policy survey¹. Frågor i vår medlemsundersökning motsvarar delvis frågorna som ställdes inom IHP och svaren visar att persongrupper med sällsynta diagnoser visar ännu sämre resultat än hela populationen.

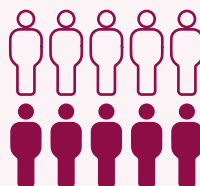


1 av 10 har ett patientkontrakt

5 av 10 har en fast vårdkontakt



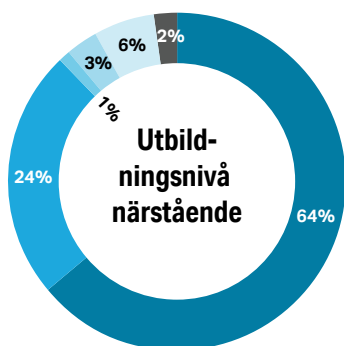
Av dessa uppger 4 av 10 att den fasta vårdkontakten inte hjälper till med samordning



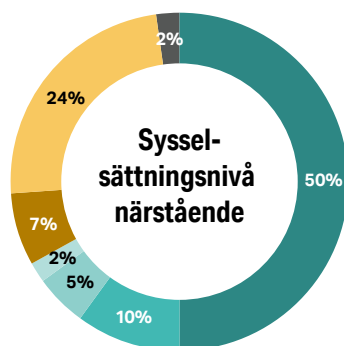
Av dessa säger 5 av 10 deltagare att den fasta vårdkontakten känner till sjukdomshistoriken och ägnar tillräckligt med tid åt dem.

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

Två av tio deltagare i vår medlemsundersökning lägger över 20 timmar per vecka på vård och samordning av det sällsynta hälsotillståndet. Andelen närstående som svarar i undersökningen har hög utbildningsnivå då två tredjedelar har avslutat universitet eller högskola. Ändå arbetar eller studerar bara hälften heltid och en av fyra gör det pga det sällsynta hälsotillståndet. En av tio arbetar inom annat område än de är utbildade i. 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.



- Universitet/högskola
- Gymnasieskola
- Anpassad gymnasieskola
- Grundskola
- Annan utbildning
- Vill inte ange / inte relevant



- Arbetar heltid
- Arbetar 75%
- Arbetar 50%
- Arbetar 25%
- Ingen anställning och studerar inte
- Annat / kommentar
- Vill inte ange / inte relevant

KONSTATERAS: Behovet av vård, stöd och behandling är stort i persongruppen med sällsynta hälsotillstånd. 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 behöver undersökas, synliggöras och avlägnas. Okunskap hos individen om att åtgärderna finns, eller bristande resurser inom sjukvården är möjliga faktorer som behöver analyseras vidare för bästa vårdutveckling.

VI KRÄVER:

- » En översyn av varför de befintliga åtgärderna inte når fram till patienten och dess närstående.
- » Säkerställ att ökad tillgång till åtgärderna leder till en betydande avlastning av diagnosbärare och närstående.
- » Öka möjligheten att utvärdera befintliga data som kartlägger orsaken bakom bristande stöd för kontinuitet och samordning av vård för personer med sällsynta hälsotillstånd.
- » Öka medvetenhet och kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos sjukvårdsprofessionen och anställda hos övriga relevanta samhällsaktörer, både som del av grundutbildningar och som möjlighet till fortbildning.
- » Ta fram nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna för ökad tillgänglighet av samordnande åtgärder till alla, oavsett diagnos eller bostadsort.

Sällsynt expertis behöver stärkas, bland sjukvårdspersonal och hos andra samhällsaktörer, för att säkerställa tillgång till rätt vård och stöd

LÄGESBILD: Deltagarna i vår medlemsundersökning vittnar om att kontakterna inom sjukvården är många för personer med sällsynta hälsotillstånd. Ändå anses det att den bästa kunskapen finns hos *diagnosförbund eller nätverk* och inte inom vården. *Riksförbundet Sällsynta diagnoser* delar andraplatsen med svarsalternativet ”*information som finns på nätet*”. Sällsynta diagnosföreningar spelar alltså en mycket viktig roll men de är i dagsläget utestängda från den samhällssolidariska finansieringen för ideella förbund, statsbidraget. Resultat från denna undersökning visar tydligt att detta behöver ändras.

I medlemsundersökningen hamnar *läkare* på fjärde plats vad gäller sällsynt kunskap. Vi anser att det är ett alarmerande resultat med tanke på de ofta livshotande tillstånd persongruppen lever med och som hälso- och sjukvården behöver klara av. Bara en på fjorton bland deltagarna uppger sig ha tillgång till vård i annan region. Det kan vara en bidragande orsak till den upplevda låga sällsynta kunskapen i vårdkåren. Med högsta sannolikhet finns de sällsynta experterna inte nära individens bostadsort och om flertalet sjukvårdsbesök sker inom hemregionen kan det vara orsaken till vittnesmålen om låg sällsynt expertis hos läkarna.



4 av 10 uppger att diagnosförbund och nätverk är den bästa informationskälla för det sällsynta hälsotillståndet.

Bilden hos övriga samhällsaktörer vad gäller kunskap om den sällsynta diagnosen är inte bättre. Viktiga samhällsaktörer som A-kassa, Arbetsförmedling och Socialtjänsten anses av flertalet deltagare ha dålig kunskap om den sällsynta diagnosen. Hos Försäkringskassan, som är den samhällsaktör som flesta deltagare har kontakt med, anser lika många att kunskapen om sällsynta hälsotillstånd är bra som dålig.



Viktiga samhällsaktörer som Försäkringskassan, A-kassa, arbetsförmedlingen och socialtjänsten har bristande kunskap om sällsynta hälsotillstånd

KONSTATERAS: Resurser och strukturer behöver stärkas för att säkra den befintliga kunskapen inom den viktiga ideella rörelsen. Dessutom behövs stora krafttag för att säkerställa en genomgående hög kunskapsnivå hos alla relevanta samhällsaktörer. Dessa åtgärder krävs för att samhällets stöd ska bli tillgängligt efter behov – oavsett diagnos.

VI KRÄVER:

- » Öka medvetenheten och kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos samtliga relevanta samhällsaktörer.
- » Bakomliggande strukturella brister för den i dagsläget låga eller ojämlika kunskapsnivån om sällsynta hälsotillstånd hos samhällsaktörer behöver utredas och åtgärdas.
- » Kartlägg tillgång till samhällsstöd efter behov för personer med sällsynta hälsotillstånd.
- » Strukturer och regelverk för fördelning av offentligt stöd behöver ses över så att sällsynta diagnosföreningar kan ta del av denna resurs och därmed säkra sin fortlevnad för att kunna ge det unika stöd som våra medlemmar vittnar om.

Låga betyg för tillgänglighet och tillit till vården

LÄGESBILD: Deltagare i undersökningen rapporterar om många kontakter och besök inom vården men bara varannan uppger sig få den vård som behövs. Fem av tio rapporterar i stället att deras hälsobesvär inte tagits på allvar. En internationell jämförelse visar att Sverige överlag står inför utmaningar gällande denna fråga. Fyra av tio svenskar har inte tagits på allvar av vården, jämfört med två av tio bland övriga deltagande länder². Vidare uppger sig enbart hälften av deltagarna i vår medlemsundersökning ha förtroende för sjukvården⁴. Även att nekats vård på grund av sällsyntheten förekommer hos en av sex deltagare. Hos personer som har huvuddelen av sin sällsynta sjukvård inom primärvården är andelen som nekats vård ännu större: en av fyra.



5 av 10 får den vård som behövs



5 av 10 känner sig delaktiga inom vården



5 av 10 har upplevt att hälsobesvären inte tagits på allvar



1 av 6 har nekats vård för det sällsynta hälsotillståndet

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

KONSTATERAS: Tillgänglighet och tillit till sjukvården rankas lågt av personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Ökad kunskap om sällsynthet och bättre möjlighet till samarbete med befintliga experter behövs för att förbättra situationen. Särskild vikt ligger på samarbete bortom professionella och sjukvårdsregionala gränser samt inom EU. Vårdpersonalen behöver förses med möjlighet och resurser för fortbildning och ökat ansvarstagande. En annan viktig aspekt är att kunskapen om den egna sjukdomen ofta är stor bland personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Denna kunskap behöver tas tillvara inom vården och för att nå dit behöver vi tänka nytt. Patienten och dennes kunskap behöver stå i centrum för den egna sjukvården. För detta krävs både kultur- och strukturförändringar. Överenskommelser mellan Regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner så som *Omställning till Nära vård* och *Kunskapsstyrningen* är ett lovande första steg och behöver fortsättas och utvidgas.

VI KRÄVER:

- » Öka medvetenheten och kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos sjukvårdsprofessionen. Det gäller grundutbildningar och möjlighet till fortbildning men även kunskap om var man kan söka mer information.
- » Utveckla samarbetsstrukturer kring sällsynta hälsotillstånd mellan professionerna, över regiongränser och utanför Sverige
- » Avsätt nationella ekonomiska styrmedel samt öka resurserna för ökad tillgänglighet till befintlig expertis, både nationellt och internationellt, till alla oavsett sällsynt diagnos eller bostadsort.
- » Fortsätt och öka stöd för pågående satsningar som sätter individens behov i centrum, samt främja ändringar som behövs för att individens kunskap kan ta plats inom den egna vården.

Om sällsynta hälsotillstånd

Det finns idag mer än 7 000 olika sällsynta diagnoser, det vill säga diagnoser som berör högst fem 5 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 uttrycken – sällsynta hälsotillstånd och sällsynta diagnoser¹.

Att leva med ett sällsynt hälsotillstånd innebär ofta komplexa och livslånga behov. Aktörer och verksamheter inom vård och andra stödande 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. Hälsa- 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.

Om Riksförbundet

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. Vi arbetar 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.

¹ Socialstyrelsens termbank (2020), Sällsynta hälsotillstånd, <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=826&SrcLang=sv>

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.

Om undersökningen

Undersökningen genomfördes via en webbaserad enkät som skickades via email eller sms till 9 747 medlemmar till Riksförbundet Sällsynta diagnoser². 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 avvikningar förekommer. I vår undersökning kommer en lite större andel från sjukvårdsregion Norr och lite färre deltagare kommer från Västra och Södra sjukvårdsregion 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.

² Alla medlemmar som Riksförbundet Sällsynta diagnoser har e-postadress eller mobiltelefonnummer till

Riksförbundet
Sällsynta diagnosers
medlemsundersökning
2024



**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

sallsyntadiagnoser.se