

Sällsynt men inte ovanlig 2022

Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsundersökning

Fokus på Region Stockholm/Gotland



Sällsynt men inte ovanlig 2022

1483 deltagare

Cirka **hälften** lever **själv** med ett sällsynt hälsotillstånd

Majoritet **kvinnor**

Nästan hälften **högskoleutbildad**

Bara **hälften** arbetar **heltid**

I region Stockholm/Gotland är det färre som:

- arbetar mindre än heltid
- uppger ingen sysselsättning
- anger sällsynta hälsotillstånd som orsak för detta

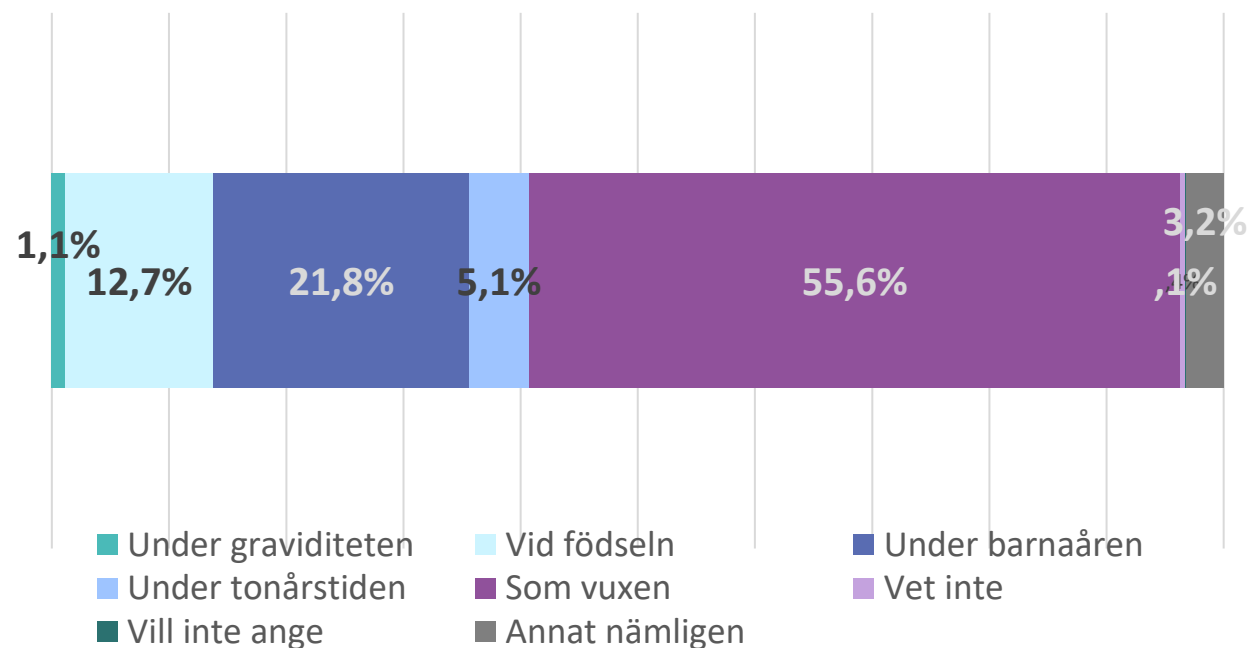
Diagnos

- Mer än **50 %** fick sin diagnos fastställd i **vuxen** ålder
- Sammanlagt är det bara **3** av **10** som fick diagnosen under **barnaåren** och **tonårstiden**

Region Stockholm/Gotland:

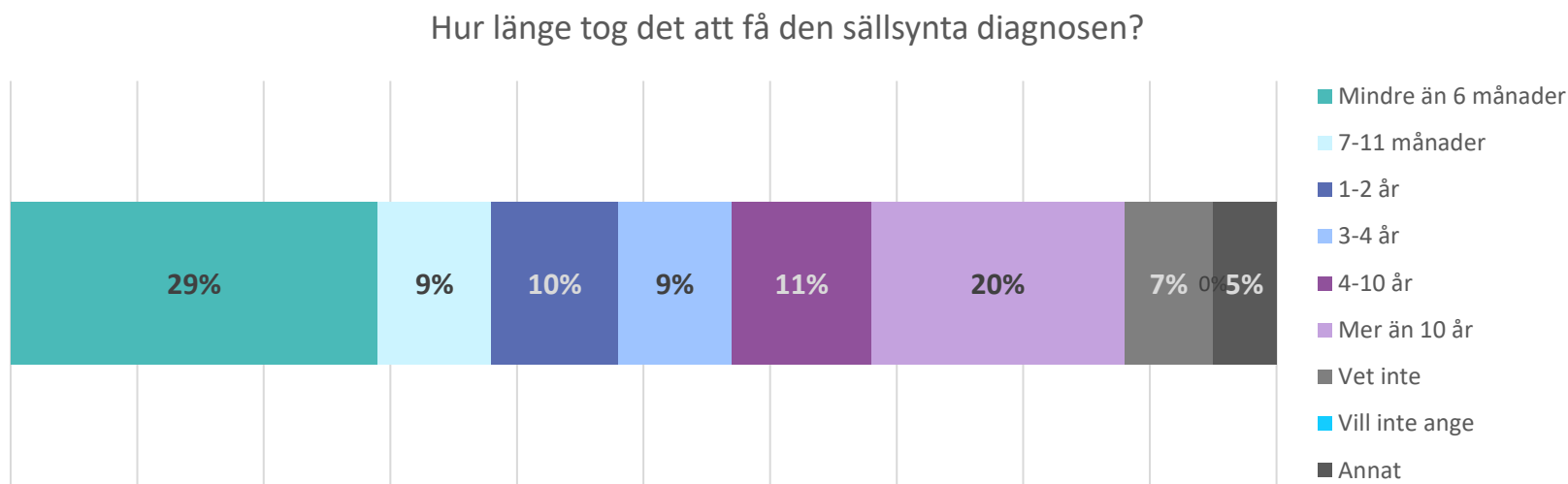
Andel diagnos vid födseln något högre

När fastställdes den sällsynta diagnosen?



Diagnos

- För **2** av **10** tog det mer än **10 år** att få sin diagnos fastställd



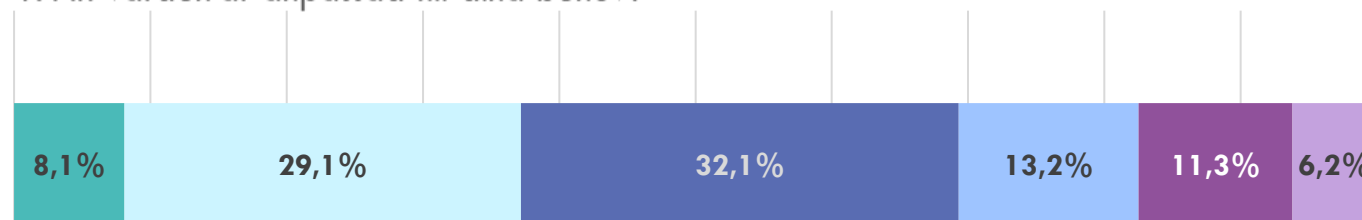
- I gruppen där diagnos dröjt 10 år eller mer uppges **sämre tillgång till vård** vid behov
- 4** av **10** fick bättre bemötande inom vården efter att diagnosen ställdes

Vård efter behov

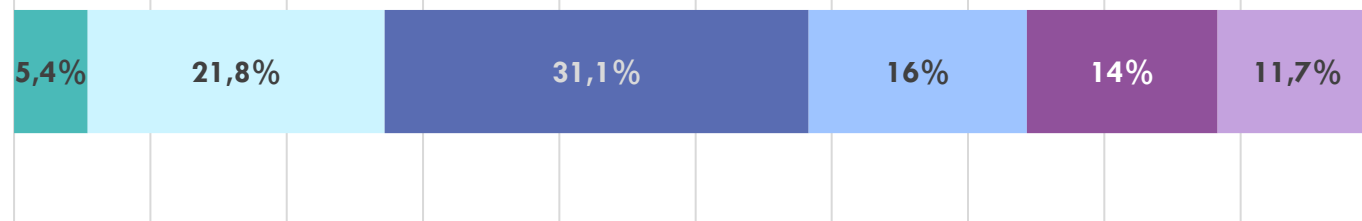
- Nästan **3** av **10** har blivit **nekad vård** pga sitt sällsynta hälsotillstånd
- **45%** upplever att vården inte är tillräcklig anpassad till deras **behov**
- Bara **1** av **4** uppger att vården stöttar **egenvård** tillräckligt

I vilken utsträckning upplever du:

1. Att vården är anpassad till dina behov?



2. Att vården stöttar egenvård i tillräcklig stor utsträckning?



I mycket hög grad I hög grad I låg grad Inte alls Tveksam, vet ej Inte relevant

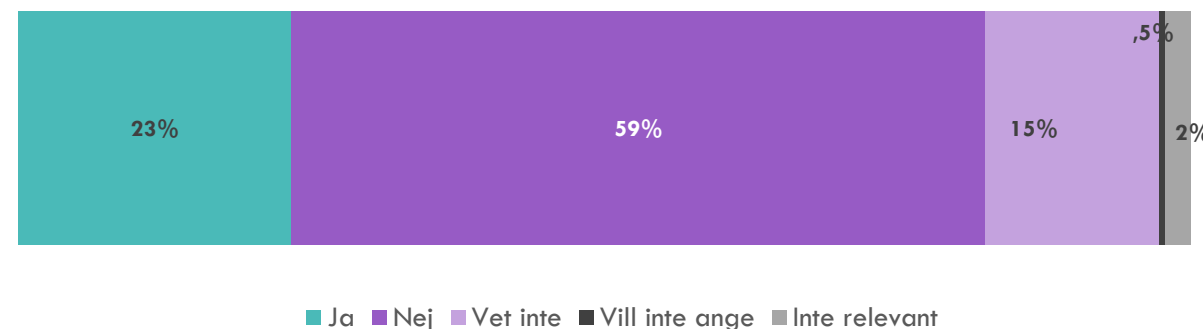
Region Stockholm/Gotland:

Mindre andel har nekats vård pga det sällsynta hälsotillståndet

Kunskap och samordning inom vården

- **6 av 10** upplever att **kunskap** inom vården **inte** är tillräcklig för att ge rätt behandling av det sällsynta hälsotillståndet
- **6 av 10** har varit i kontakt med en **expert** på det sällsynta hälsotillståndet
- **4 av 10** har varit i kontakt med ett medicinskt **expertteam**

Upplever du att kunskapsnivån inom vården är tillräcklig för att ge rätt behandling?



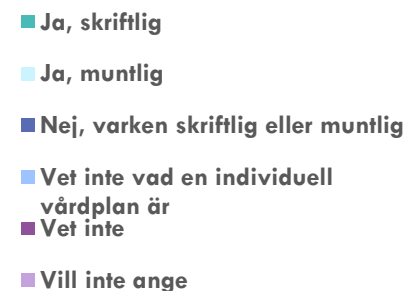
Region Stockholm/Gotland:

Fler upplever tillräcklig kunskap
7 av 10 varit i kontakt med expert
45% varit i kontakt med expertteam

Kunskap och samordning inom vården

- **7 av 10** har en syndromdiagnos
- Bara knappt **2 av 10** har en **individuell vårdplan**
- **6 av 10** har **fasta vårdkontakter** men **var 4e** upplever att den **inte hjälper**
- Nästan **50 %** önskar en **individuell kontaktperson** för hjälp med samordning och kontinuitet i vården

Har du en individuell vårdplan?



Region Stockholm/Gotland:

Större andel har fasta vårdkontakter men 1 av 3 anser inte att de hjälper

Genetisk testning

- **1** av **3** har blivit tillfrågad att göra en genetisk testning
- **2** av **5** har genomgått testningen (eget initiativ?)
- Hos **7** av **10** resulterade testningen i en eller flera sällsynta diagnoser
- Drygt **hälften** har **inte** genomfört en genetisk testning.
- Av dessa skulle **2** av **5** vilja göra det

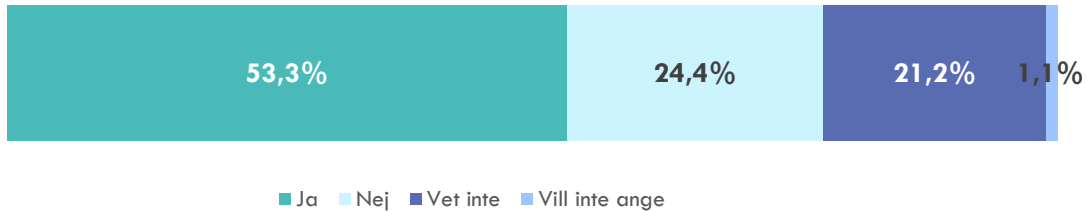
Genetisk testning

Diagnos leder till **bättre** bemötande inom **vården** (2 av 5):

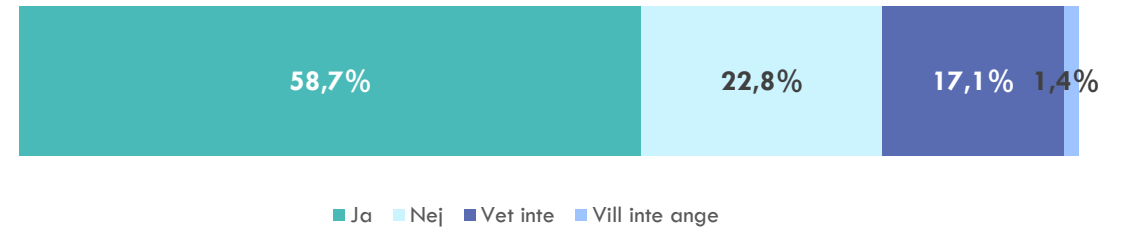
- *Det har **blivit bättre**, med en tydlig diagnos så förstår de flesta läkarna*
- ***Högre intresse** från vården*
- *Ja har betydligt **lättare att få hjälp** via vården*
- *Vissa läkare förstår problemet, vissa saknar kunskap och tror inte på mej förens dom läst på.
Vissa läser inte på och då blir de problem och nya remisser*

Medlemsundersökning – genetisk vägledning

Fick du tillräcklig information
innan genetisk testning?



Fick du bra information
efter den genetiska testningen?



- **3** av **4** informerades av läkare inom specialistvård eller klinisk genetik
- **1** av **17** fick **ingen genetisk vägledning** innan testningen
- **1** av **10** fick **ingen information om resultatet** efteråt.

Region Stockholm/Gotland:

Färre fick ingen vägledning (3%)

Fler informerades av specialistläkare/genetiker (71%)

Tand- och munhälsa

- **4** av **5** har regelbunden kontakt med tandvården
- **1** av **3** har **avstått från tandvård** pga höga **kostnader**, lång **resa**, **tidsbrist** eller **okunskap** om det sällsynta hälsotillståndet

Det gör att det fungerar **bra**:

- Regelbundna **kallelser**
- Lätt att **få tid**
- Bra **bemötande**
- **Kunniga** specialister
- **Påläst** personal

Tand- och munhälsa

Vanligt att det **hälsotillståndet påverkar tänder eller mun** → över **hälften**

I denna grupp rapporteras följande:

- Vanligt med tandläkarbesök oftare än en gång per år → **2 av 5**
- Få vet hur hälsotillståndet påverkar tandhälsa → **1 av 3**
- Sällan känner tandläkaren till det sällsynta hälsotillståndet → **2 av 5**
- Sällan erbjudits specialisttandläkarbedömning → **1 av 3**

Region Stockholm/Gotland:

Mindre andel där tandläkaren **inte** känner till det sällsynta hälsotillståndet

Tand- och munhälsa för de som är 24 år eller äldre

- Vanligt med **större behandling** → **56%**
- Ovanlig med information om **tandvårdsstöd** → **1 av 3**
- Sällan ekonomiskt bidrag utöver **högkostnadsskyddet** → **1 av 7**

Region Stockholm/Gotland:

Störst antal som själv hittade information om tandvårdsstöd

Stor okunskap om möjlighet till **ekonomiskt bidrag** :

- " *Visste inte om att det [tandvårdsstödet] fanns*"
- " *Det kommer inte gå igenom säger tandvård och sjukvård*"
- " *Har sökt men behöver intyg av tandläkaren, men han hänvisar till läkaren*"
- " *Ingen idé att söka 600:- när det kostat mig 60 000:- på ett drygt år*"



Tack!

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se