

PRESSMEDDELANDE

Stockholm, Sverige, 26 februari 2021

Sällsynta dagen (Rare Disease Day)

Pandemin synliggör de sociala hinder som en sällsynt diagnos kan ge varje dag

40 procent av de svenskar som har en sällsynt diagnos eller som är anhörig uppger att en relation tagit slut på grund av den sällsynta diagnosen. Det visar en studie gjord av det svenska läkemedelsföretaget Sobi, som utvecklar och tillgängliggör behandlingar för sällsynta sjukdomar. Dessutom uppger 63 procent att sjukdomen hindrat dem från att inleda en ny relation.

Det har varit svårt att upprätthålla sociala kontakter under den pågående pandemin eftersom aktiviteter och kontakter utanför hemmet har begränsats för att undvika smittspridning. För många av de över 400 000 personer i Sverige som lever med sällsynta diagnoser hör det däremot till vardagen att ha olika begränsningar som påverkar det sociala livet och externa relationer.

– När pandemin väl är över är det viktigt att komma ihåg att många lever med liknande begränsningar även i sitt vanliga liv. Det är känt att ofrivillig ensamhet är en riskfaktor för ohälsa och vi vill bidra till att samhället använder insikterna från pandemin för att stötta dem som lever med en sällsynt diagnos, säger Björn Berglund, Sverigechef på läkemedelsföretaget Sobi.

Fyra av tio, dvs 40 procent, av de som svarat på Sobis undersökning i Sverige uppger att den sällsynta diagnosen varit orsak till att en relation tagit slut. Hälften, 53 procent, uppger att deras diagnos varit ett hinder i deras kärleksrelation och 63 procent säger att den hindrat dem från att inleda en ny relation.

Studien visar också att familj, vänner och andra anhöriga till dem som lever med en sällsynt diagnos upplever att deras relationer påverkas.

– Vår forskning kring sällsynta sjukdomar brukar främst fokusera på att hitta och förbättra behandlingarna för sällsynta diagnoser, med den här enkäten vill vi lyfta fram hur relationer kan påverkas av att ha en sällsynt diagnos. Sällsynta dagen är en bra påminnelse om vikten av att lyssna och lära mer om alla aspekter av livet med en sällsynt diagnos, så att fler kan leva fullt ut, säger Björn Berglund.

Det finns cirka 6 000 -7 000 sällsynta sjukdomar, alltså sådana som drabbar färre än en person per 2 000 invånare. Totalt beräknas cirka 400 000 personer i Sverige ha en eller flera sällsynta diagnoser.

Fakta om enkäten

Studien genomfördes online i USA, Italien, Tyskland, Spanien, Sverige och Storbritannien och de svarande är patienter med en sällsynt sjukdom och deras anhöriga. Patienterna och deras anhöriga valdes utifrån att deras diagnos finns med på den så kallade [National Organization for](#)

[Rare Disorders-listan](#). Enkäten genomfördes mellan 5–13 februari 2020 och hade totalt 200 svarande varav 30 i Sverige.

Fakta om sällsynta diagnoser (Källa: Sobi och Ågrenska)

- I Sverige lever uppskattningsvis 400 000 personer med en sällsynt sjukdom.
- Det finns uppskattningsvis 6 700 sällsynta sjukdomar och 75% av dem drabbar barn.
- Diagnoserna är ofta livslånga, komplexa och medför svåra funktionsnedsättningar.
- Personer med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar kan behöva ha mellan 40 och 120 olika vård- och samhällskontakter för att få vardagen att fungera.
- Eftersom diagnoserna är sällsynta saknas ofta tillräcklig kunskap i hälso- och sjukvården, Försäkringskassan, skolan och hos andra samhällsaktörer.
- Det finns bara godkända behandlingar för 300 av de sällsynta sjukdomarna i dag.
- En sällsynt sjukdom definieras i Europa som en sjukdom som påverkar färre än en person per 2 000 och de är oftast ärftliga, med någon skadlig förändring i generna som styr hur kroppen fungerar.

Mer information

Om sällsynta diagnoser: www.agrenska.se/Sallsynta-diagnoser/

Om Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Om Sobi

På Sobi gör vi betydande skillnad för människor som lever med sällsynta sjukdomar. Som ett specialiserat, internationellt biofarmaceutiskt företag tillhandahåller vi innovativa behandlingar inom hemofili, immunologi och nischindikationer. Sobi har cirka 1500 medarbetare i Europa, Nordamerika, Mellanöstern, Ryssland och Nordafrika. År 2020 uppgick de totala intäkterna till 15,3 miljarder SEK. Sobis aktie (STO:SOBI) är noterad på Nasdaq Stockholm. Ytterligare information finns på www.sobi.com.

For more information, please contact

Paula Treutiger, Head of Communication & Investor Relations
+ 46 733 666 599
paula.treutiger@sobi.com

Maria Kruse, Corporate Communication & Investor Relations
+ 46 767 248 830
maria.kruse@sobi.com