

NYHETER FRÅN
RIKSFÖRBUNDET
SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Nyhetsbrev februari 2026



Nu är det snart sista februari och Sällsynta dagen

Detta är en viktig dag för alla personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående. Dagen är även viktig för all profession som på olika sätt är engagerad och involverad i de sällsynta hälsotillstånden.

Sällsynta veckan

Under veckan händer flera saker i det sällsyntas tecken – intervjuer, artiklar och webinarier med intressanta ämnen att ta del av. Men det finns också möjlighet att träffa representanter från förbundet som under veckan arrangerar mötesplatser runt om i landet. Håll utkik i vårt kalendarium och våra sociala medier- hitta något du är intresserad av. Under den sällsynta veckan påminns vi om hur ovärderligt det är att stå tillsammans – i gemenskap, styrka och hopp – och lyfta fram alla de unika berättelser som gör världen rikare. Men hur började det?

Lite historia bakom uppkomsten

Sällsynta dagen är ett svenskt initiativ som vi kan vara mycket stolta över. **Den första Sällsynta dagen var 2008**, då var det skottår och den 29 februari- den mest sällsynta av dagar låg i kalendern.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser firade sitt 10 års jubileum och någon i förbundets styrelse kom på att varför inte fira detta den **29 februari** och samtidigt introducera den Sällsynta dagen.



En strålande idé som alla ställde sig bakom och som förbundet också presenterade för **Eurordis** som är vår europeiska paraplyorganisation för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd. 2008 var det hela 18 länder i Europa som anslöt sig och uppmärksammade Sällsynta dagen. Men tidigt kom diskussionen om det var för långt med fyra år mellan firandet och därför bestämdes att Sällsynta dagen ska uppmärksammas varje år den sista februari. Men med förbehållet att det ska uppmärksammas extra då det är skottår. Under skottåret delas även det Sällsynta priset ut till en eller flera personer

som gjort något särskilt för att synliggöra det sällsynta.

Globalt

Dagen uppmärksammas nu på alla kontinenter. Sist det var skottår 2024 deltog officiellt **106 länder** genom olika aktiviteter och partnerskap.



Sällsynta dagen uppmärksammas globalt.

Om två år är det skottår igen och det ska bli spännande och se om det då är ännu flera länder som ansluter sig.

På [Eurordis hemsida](#) kan du läsa mer om vad som sker.

Varför är Sällsynta dagen viktig?

Anledningen till att Sällsynta dagen är så viktig är främst för att sprida kunskap till allmänheten, vården och

beslutsfattare om vad det innebär att leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Att synliggöra de stora skillnaderna som finns i vården för de som lever med sällsynta diagnoser till skillnad mot de mera allmänt förekommande diagnoserna där kunskapen kontinuerligt byggs upp. En utveckling som inte är lika då det gäller sällsynta hälsotillstånd.

"Ingen inom vården får missa det sällsynta"

Årets tema 2026

För att uppnå god och jämlik vård måste kunskapen öka. Årets tema är att **"ingen inom vården får missa det sällsynta"**.

Varje enskild diagnos är liten men tillsammans är de många, och i stort sett lika förekommande som att leva med exempelvis diabetes eller

en cancerdiagnos. Därför är det oerhört viktigt att den nationella strategin för sällsynta diagnoser antas och leder till förbättrad vård samt en generell kunskapshöjning inom alla sektorer som tar beslut eller gör insatser i relation till hälsotillståndet.

Runt om i Sverige uppmärksammas dagen!



Runt om i Sverige uppmärksammas sällsynta dagen.

På Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida läggs information upp löpande om vad som händer under hela veckan samt på Sällsynta dagen. Läs gärna mer [här](#).