

Sundbyberg den 12 februari 2026

Till ledamöter i Strategiska hälso- och sjukvårdsnämnden, Västra Götaland

Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom och vår regionala förening EDS Västra Götaland vill uppmärksamma er på ett mycket viktigt förslag som rör individer med de genetiska bindvävssjukdomarna hypermobil Ehlers-Danlos syndrom (hEDS) och Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD).

Med start hösten 2023 gjordes i Västra Götalandsregionen en kartläggning av orsakerna till att patienter med misstänkt eller bekräftad hEDS eller HSD har svårt att på ett effektivt och jämlikt sätt få den utredning och vård de har behov av. Regionala programområdet (RPO) Sällsynta sjukdomar var uppdragsgivare och deltagarna i arbetsgruppen kom från olika verksamheter och professioner som möter målgruppen. En slutrapport lämnades in hösten 2024 där även förbättringsförslag angavs, se [Optimering av vårdflöde för individer med hypermobil Ehlers-Danlos Syndrom och Hypermobilitetsspektrumsstörning i Västra Götalandsregionen Kartläggning och förbättringsförslag](#)

Ärendet har därefter lyfts till hälso- och sjukvårdsutvecklingsdirektören som gav ordföranden för programområdet ett fortsatt utredningsuppdrag i frågan. Förslag rörande organisering av en expertfunktion för att optimera vårdflödet för individer med hEDS/HSD har nu utarbetats och inlämnats 2025-12-04 av RPO Sällsynta sjukdomar med Lovisa Lovmar som uppdragstagare (diarienummer RS 2025-02618, se bifogad fil).

Arbetsgruppen föreslår att regionen i första hand inrättar en regional expertmottagning för barn och vuxna med ett kombinerat uppdrag:

- fungera som kunskapsbärare och stöd till primärvården/barn- och ungdomsmottagningar, som fortsatt ska ha huvudansvaret för patientgruppen,
- samla och utveckla specialistkompetens inom området för att bidra till ökad kvalitet, jämlikhet och effektivitet i vården,
- erbjuda diagnostiskt stöd, kunna utreda samsjuklighet samt samordna vårdplanering,
- erbjuda utbildningsinsatser till andra vårdgivare, patienter och närstående,
- utveckla och förvalta regionala medicinska riktlinjer (RMR),
- verka för forskning och kunskapsspridning om hEDS/HSD inom regionen, samt
- vara ett konsultativt stöd till andra vårdgivare.

(fortsätter på nästa sida)



Regionhälsan bedöms kunna vara lämplig organisatorisk hemvist för mottagningen. En regional expertmottagning bedöms bidra till:

- tidigare diagnos och kortare utredningstider,
- minskad risk för långvarig smärta, sekundär ohälsa och sjukskrivning,
- förbättrad möjlighet till delaktighet i skola och arbetsliv,
- förbättrad samordning mellan vårdnivåer och ökad patienttrygghet, samt
- effektivare resursanvändning och minskade samhällskostnader.

EDS Riksförbund och EDS Västra Götaland välkomnar varmt arbetsgruppens förslag. Om det genomfördes skulle det innebära ett mycket viktigt och konkret steg för att åtgärda ett allvarligt systemfel, nämligen det faktum att den stora gruppen patienter med hEDS/HSD idag helt saknar hemvist i vården, något som skapar stort lidande för individen likväl som stora samhällsekonomiska kostnader.

EDS Riksförbund och EDS Västra Götaland ber er därför att noga överväga möjligheterna att inrätta en regional expertmottagning för patienter med hEDS och HSD.

Annika Widuch, ordförande EDS Riksförbund, annika.widuch@ehlers-danlos.se

Ingela Johansson, ordförande EDS Västra Götaland, ingela.johansson@ehlers-danlos.se

