Annons

Lunginflammation
kan även drabba dig
som är mitt i livet.
MSD
msd.se
SE-PCN-00025 10/2026
pneumo.se

Annie, 40, om sin sällsynta sjukdom: ”En på miljonen”

Uppdaterad 1 nov 2026 kl 05.34
Publicerad 31 okt 2026 kl 16.08

Hon är en på miljonen med sin sjukdom.

Så vägen till en diagnos blev lång:

37 år närmare bestämt.

– Vi är ungefär tio till tolv personer som har det här i Sverige, säger tvåbarnsmamman Annie Larsson, 40.

Här hittar du mer om medicin, hälsa och forskning!

Annie, 40, lever med en ultrasällsynt sjukdom, så vägen till diagnos blev lång.
Foto: PRIVAT

Magnus Hellberg

Lyssna på artikel Dela artikel Kopiera länk

Annons

SKODA
Škoda Elroq 60 Explore Edition inkl. dragkrok och metallic
Läs mer
Räckvidd 370–574 km, energiförbrukning fr. 155–161 Wh/km (WLTP). Extrautrustning kan påverka förbrukning och CO2 WLTP. Bilen på bilden är extrautrustad.

Första tecknen på att något var fel kom när Annie, från skånska **Löddeköpinge**, bara var tre år.

Föräldrarna hade reagerat på att dottern, som troligen är född med skolios, hade en haltande gång.

– Mina föräldrar beskrev det som att jag gick och sprang annorlunda. Det var där det började. Förskolepersonalen hade också noterat det. De tog mig till ortopeden, där det visade sig att mina höftkulor inte var runda som en pingisboll, utan mer kantiga, missformade och mindre.

Men vad som var fel – det kunde inte läkaren säga.

ARTIKELN I KORTHET

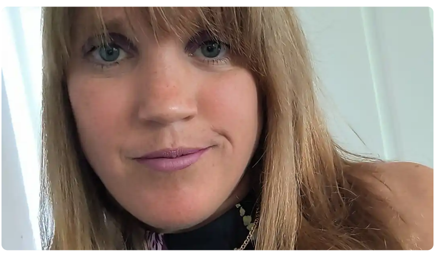
- Annie Larsson, 40, fick som barn diagnosen SED – men vården hade fel.
- Först 2023, efter år av smärta och utebliven uppföljning, visade blodprov att hon har den ultrasällsynta Morquios sjukdom.
- Hon minns också läkarens ord som 17-åring: ”...så ont att du inte orkar leva.”

Under uppväxten gjordes olika undersökningar, men det var först sedan hon fyllt sju som saker och ting började klarna.

Diagnosen: SED, Spondyloepifyseal dysplasi

Men inte genom ett samtal från vården, utan genom att läsa anteckningar i dotterns patientjournal.

Där stod det – något som mamman och pappan inte fått berättat – att diagnosen var Spondyloepifyseal dysplasi, SED, en extremt sällsynt sjukdom som påverkar skelettets och ledernas utveckling.



Annie Larsson, från skånska Löddeköpinge, lider av den sällsynta sjukdomen Morquios.
Foto: PRIVAT

Samtidigt märkte föräldrarna att Annie inte växte i samma takt som andra barn. I sena tonåren mätte hon bara runt 140 centimeter.

Läkarens dom: ”Nästa steg är höftproteser”

Vid 17 års ålder kom ett möte med vården att bli helt avgörande.

Annie minns att hon kallades till vad hon trodde var ett vanligt återbesök. I stället fick hon besked om att ortopeden inte kunde göra mer:

– Läkaren sade, typ: ”Nästa steg är höftproteser”. Men det som fastnade hårdast var avslutningen på samtalet: ”Du får höra av dig när du har så ont att du inte orkar leva.” Ansvaret hamnade i praktiken på mig själv.

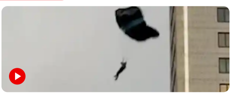
Misstänkte att hon fått fel diagnos

Annie beskriver att hon är en person som kämpar, som sällan klagar över smärta och motgångar, men i kombination med vårdens brist på uppföljning fick det tuffa konsekvenser:

– Jag höll på att gå in i en depression. Jag hade pushat mig alldeles för länge, alldeles för hårt.

Samtidigt kunde hon inte släpa tanken på om vården verkligen hade ställt rätt diagnos. Den väcktes till nytt liv då hon var i 20-årsåldern. En kurskamrat blev nyfiken på sjukdomen. Hon bad Annie skriva ner namnet på diagnosen.

Mest sett

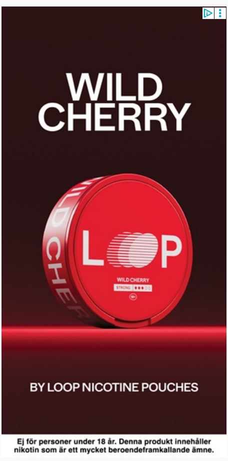


Galna hoppet – mitt i Stockholm
”Base jumpers” hoppade från höghus

Världen
Putins olja i lågor – inferno i Ryssland

Världen
Privatjet i krasch i Florida

Annons



Ej för personer under 18 år. Denna produkt innehåller nikotin som är ett mycket beroendeframkallande ämne.

Senaste nytt – Hälsa

31 okt
Annie, 40, om sin sällsynta sjukdom: ”En på miljonen”

30 okt
Joanna, 35, tappade orken – hade livshotande hjärtsvikt

30 okt
Peptid-hajpen gör mig så stressad
Premium

30 okt
”Varför får min kille inte morgonstånd?”

26 okt
Experten: Det är viktigast att tänka på vid sköldkörtelsjukdom
Premium

Till Hälsa

Annons

Hjärnfonden
DRIV FORSKNING OM HJÄRNAN FRAMÅT
Bli månadsgivare →
90 KONTO SVENSK INSAMLINGSKONTROLL

Senaste nytt – Livsstil

06.00
Wistam om jojobantning, bröstbeslut och botox

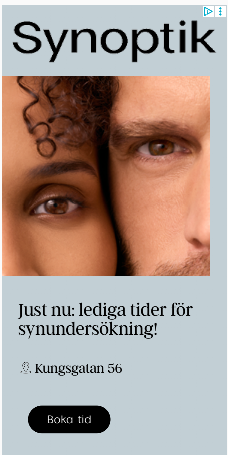
01 nov
Caroline vill inte ha barn: ”Får höra att jag är egoistisk”

01 nov
Vi lever på kredit – och jag skäms
Premium

01 nov
Stort test: Sju surfplattor för under 6 000 kronor
Premium

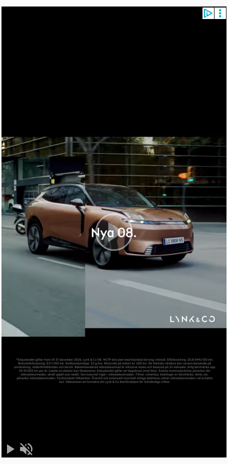
Livsstil

Annons



Synoptik
Just nu: lediga tider för synundersökning!
Kungsgatan 56
Boka tid

Annons



Annons

SKODA
Privatleasing från
4 295 kr/mån inkl. service
Läs mer
Räckvidd 370–574 km, energiförbrukning fr. 155–161 Wh/km (WLTP). Extrautrustning kan påverka förbrukning och CO2 WLTP. Bilen på bilden är extrautrustad.

– Vi hittade ett kompendium om sjukdomen. Jag läste på och kände inte alls igen mig.

Annie fick diagnosen Morquios sjukdom

Hon sökte då en ”second opinion”, men upplevde att hon inte togs på allvar.

Först 2023, efter att själv ha tagit kontakt med klinisk genetik i Lund, fick hon svar – via blodprov.

Den diagnos som tidigare ställts visade sig vara fel. I själva verket har Annie Morquios sjukdom, MPS 4A, som bland annat orsakar skelettmissbildningar som i sin tur leder till smärta i muskler och leder.

Magkänslan var rätt

– Den 23 maj 2023 fick jag veta att min magkänsla var rätt.

Då hade det gått 37 år sedan hon föddes och 30 år sedan hon fick sin felaktiga diagnos.

”Vi är ungefär tio till tolv personer som har det här i Sverige”, berättar Annie. Foto: PRIVAT

Morquios är en extremt sällsynt och progressiv sjukdom. I Sverige finns bara ett drygt dussintal personer med diagnosen.

– Svenska MPS-föreningen är ett stort stöd för mig och genom dem har jag fått träffa fler med MPS.

”Kanske för att de tycker att jag är söt”

Att Annie, som arbetar som arbetsförmedlare i Malmö, är kortväxt och har en avvikande gångstil gör att hon drar till sig blickar.

Det är hon van vid:

– Man måste på något sätt bortse ifrån det. Det finns andra värden i livet som är så mycket högre, så mycket viktigare. Sedan vet jag ju inte varför de tittar. De kanske tycker att jag är söt, säger hon med ett skratt.

Det här är Morquios sjukdom – kortväxthet och smärta

- Morquios sjukdom är en ärftlig, genetisk ämnesomsättningssjukdom och en lysosomal inlagringssjukdom. Det vill säga en sjukdom där kroppen saknar eller har brist på ett enzym som behövs för att bryta ner vissa ämnen i cellerna.
- Sjukdomen, som finns i två former – typ A och typ B. Typ A är vanligast. Den gör att skelettet inte växer normalt. Kortväxthet och smärta är vanliga och framträdande symtom.
- Även leder, syn, hörsel, hjärta och lungor kan påverkas.
- Sjukdomen är progressiv, vilket innebär att besvären förvärras över tid.
- Den intellektuella utvecklingen påverkas inte.
- Det finns ingen behandling som botar Morquios sjukdom, men internationellt finns läkemedel som bromsar och lindrar sjukdomsförloppet för patienter med MPS IV typ A avsevärt.
- I Sverige finns 15 personer med diagnosen MPS IV, enligt Svenska MPS-föreningen.

Källor: *Svenska MPS-föreningen, DN och TLV*

Ämnen i artikeln

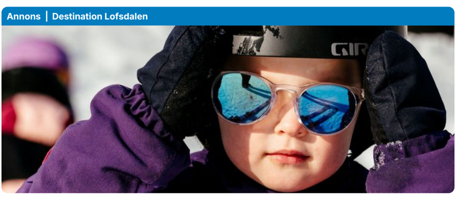
Löddeköpinge Malmö

Anmäl text- och faktafel Våra kvalitetsrutiner

Detta är en nyhetsartikel.

Annons

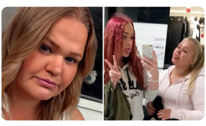
Annons | Destination Lofsdalen



Vinterns mest prisvärda fjällveckor

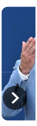
Snö och härlig skidåkning, gott om plats i backen, inga köer. För bästa pris, upptäck Lofsdalen veckorna 2-6 och 14. Extern Länk

Andra har också läst



Unika kompisknepet: Varje dag – i över 11 år
Räddade Emmas och Matildas vänskap

Reagerar: ”Tycker synd om barnen”
Spelarnas ord: ”Obehagligt”



Joms bråk
”Det k

Annons

Ciara Mageean är död – blev 34 år

Uppdaterad 1 nov 2026 kl 14.41
Publicerad 1 nov 2026 kl 11.06

Irländsk friidrott har sorg.

En av nationens främsta löpare genom tiderna, Ciara Mageean, har avlidit i cancer.

Hon blev 34 år.

Mest sett

Galna hoppet – mitt i Stockholm
”Base jumpers” hoppade från höghus

Världen
Putins olja i lågor – inferno i Ryssland

Världen
Privatjet i krasch i Florida

Annons

Carl Bolinder

Dela artikel   Kopiera länk

Annons

Foto: PATRICK STEINER / BILDBYRÅN

Ciara Mageean drabbades av tarmcancer förra året.

På söndagsmorgonen meddelar hennes familj att hon har avlidit.

”Klockan 06.30 i morse förlorade Ciara sin kamp mot cancern, omgiven av sina nära och kära. Som en älskad dotter, syster, hustru, vän och en inspirationskälla för så många kommer hon att vara djupt saknad”, **står det i ett uttalande i löparens sociala kanaler.**

Ciara Mageean, som för bara två veckor sedan gifte sig, är en av Irlands främsta löpare genom tiderna. Hennes främsta merit är EM-guld på 1500 meter i Rom 2024.

Hon blev 34 år.

Kommentera artikel

Expressen erbjuder möjligheten att kommentera artiklar. Vi tar bort inlägg som vi bedömer är olämpliga. Kommentarer granskas inte i förväg. Kommentarerna omfattas inte av utgivaransvaret enligt yttrandefrihetslagen och de är inte heller en del av den grundlagsskyddade databasen expressen.se

Anmäl text- och faktafel   Våra kvalitetsrutiner

Detta är en nyhetsartikel. Expressen granskar, avslöjar och ger dig senaste nyheterna på ett sakligt sätt. **Mer om oss här.**

Annons

Senaste nytt – Friidrott

- 06.56 **Andreas Almgren stoppas från att fira – efter segern i New York**
- 01 nov **Pengaregn över Andreas Almgren: ”Annan nivå”**
- 01 nov **Kalle Berglund tagen i SVT: ”Blev rörd”**
- 01 nov **Inga tvivel kvar – Andreas Almgren är bäst i världen**
- 01 nov **Andreas Almgren vinner New York Marathon**

Till Friidrott

Kontakta Expressen

Tipsa Expressen
Redaktionen
Press
Jobba hos oss
Om Expressen
Information in other languages

Prenumeration

Expressen +Allt
Expressen Premium
Papperspprenumeration
Magasinprenumeration

Kundservice

Mitt konto
Digital assistent
Vanliga frågor
Tel Expressen: 08-738 33 40
Mejl Expressen: kundservice@expressen.se
Tel magasin: 08-738 33 50

Ansvariga

Webbredaktör i tjänst: Adam Koskelainen
Chefredaktör & verksamhetschef Expressen: Klas Granström
Ansvarig utgivare: Klas Granström
Biträdande chefredaktör: Karin Olsson
Kulturchef: Victor Malm
Politisk redaktör: Patrik Kronqvist
Verkställande direktör: Anders Eriksson
Chief Operating Officer: Alexander Lydecker

© Expressen AB