

Externremiss, begrepp inom området sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen ansvarar för samordning av terminologin inom fackområdet vård och omsorg, som innefattar hälso- och sjukvård och socialtjänst. Denna remiss avser terminologi inom området sällsynta hälsotillstånd.

Bakgrund till terminologiarbetet

År 2012 kom Sällsynta sjukdomar – En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi (2012). I rapporten står det att Socialstyrelsen ska ta fram en definition av sällsynta sjukdomar.

Arbetsgruppen

Projektets arbetsgrupp har bestått av sakkunniga från

- Socialstyrelsen
- Läkemedelsverket
- Centrum för sällsynta diagnoser
- Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd
- Primär immunbristorganisationen
- Nationella funktionen sällsynta diagnoser
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

samt jurist och terminologer från Socialstyrelsen.

Resultatet av terminologiarbetet

Resultatet av terminologiarbetet finns i remissen i form av en föreslagen term-post.

Om du har frågor om projektet eller enkäten, kontakta Socialstyrelsens terminolog Alma Hjertén Soltancharkari: alma.hjerten-soltancharkari@socialstyrelsen.se

Vi vill ha ditt svar senast **den 6 september 2019**.

Praktiska instruktioner

- Svaren sparas när du klickar på knapparna ”Tillbaka” eller ”Nästa” längst ner på varje sida i enkäten. Du kan ändra dina svar fram till sista svarsdag.
- Om ni är flera personer som ska besvara remissen behöver ni lämna ett gemensamt svar på denna enkät. Om flera personer använder samma länk kommer bara de senast registrerade svaren att sparas.
- Sist i formuläret finns möjlighet att skriva ut svaren. Använd denna funktion om du vill diarieföra svaret.
- Tänk på att inte ange några personuppgifter som till exempel namn, e-post eller andra uppgifter som kan identifiera en person i dina fritextsvar.

Klicka [här](#) för en läsversion av enkäten.

Förslag till termpost: sällsynt hälsotillstånd

Socialstyrelsen rekommenderar termen *sällsynt hälsotillstånd*. Andra termer som förekommer är *ovanlig/sällsynt sjukdom* och *ovanlig/sällsynt diagnos*. Dessa är mer etablerade, men för snäva: det finns sällsynta hälsotillstånd som inte är sjukdomar, och det finns sällsynta hälsotillstånd som inte har någon diagnos. Därför föreslår vi en ny term.

Många tidigare beskrivningar av begreppet innehåller skrivningar om tillståndets karaktär, exempelvis att det är medfött, att det är kroniskt eller att det medför funktionsnedsättning. Sådana kännetecken stämmer för majoriteten av sällsynta hälsotillstånd, men inte för alla. Därmed bör de inte stå i definitionen. I stället föreslår vi en anmärkning som tar upp de typiska kännetecknen. Definitionsmässigt är alltså låg prevalens det enda kriteriet för att ett hälsotillstånd ska kallas sällsynt.

Term: sällsynt hälsotillstånd

Definition: hälsotillstånd med låg prevalens

Anmärkning:

Med hälsotillstånd avses ett tillstånd som en person potentiellt kan vända sig till hälso- och sjukvården för.

Sällsynta hälsotillstånd medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten. De kräver speciell kompetens och ofta samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället.

Som vägledning kan förekomst hos färre än 5 av 10 000 invånare anses som låg prevalens. Se även Europaparlamentets och rådets beslut nr 1295/1999/EG.

	Ja	Nej
Tillstyrker föreslagen term	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tillstyrker föreslagen definition	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tillstyrker föreslagen anmärkning	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Motivera varför du inte tillstyrker termen:

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen:

Motivera varför du inte tillstyrker anmärkningen:

Sällsynta hälsotillstånd medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten.
Ersätt "medför vanligen" med "kan medföra"

Kommentar (frivilligt):

Eventuella kommentarer till remissen i sin helhet:

Tack för dina svar!

Klicka [här](#) för att skriva ut dina svar.