



Protokollsutdrag

Sammanträdestid	2019-08-20 kl. 09:00-12:00
Plats	Kungsgatan 13, rum 5128
Beslutande ledamöter	Anders Rubin (S) (Ordförande) John Roslund (M) (Andre vice ordförande) Martin Christian Hjort (S) ersätter Caroline Öwall (L) (Vice ordförande)
Ej tjänstgörande ersättare	Marie Engqvist Ridell (MP) Ragnhild Kerstin Christina Ståleker (M)
Övriga närvarande	Gisela Gréen (Förvaltningsdirektör) Tilde Tibblin (Nämndsekreterare)
Utses att justera	John Roslund
Justeringen	2019-08-29
Protokollet omfattar	§110

Underskrifter

Sekreterare	
	Tilde Tibblin	
Ordförande
	Anders Rubin	
Justerande
	John Roslund	

§ 110 Remiss om begrepp inom området sällsynta hälsotillstånd

HVO-2019-2978

Sammanfattning

Socialstyrelsen fick i samband med rapporten *Sällsynta sjukdomar – En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi* (2012) i uppdrag att ta fram en definition av sällsynta sjukdomar. Nu har myndigheten tagit fram ett förslag på definition av sällsynta hälsotillstånd och förslaget har skickats på remiss till hälsa-, vård- och omsorgsnämnden för direkt besvarande.

Förvaltningen tillstyrker föreslagen term och definition, men ser gärna att en omformulering av anmärkningen från ”sällsynta hälsotillstånd medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten” till ”sällsynta hälsotillstånd kan medföra varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten”.

Beslut

Hälsa-, vård- och omsorgsnämndens arbetsutskott föreslår hälsa-, vård- och omsorgsnämnden besluta:

1. Hälsa-, vård- och omsorgsnämnden godkänner förvaltningens förslag till svar på Socialstyrelsens remiss om begrepp inom området sällsynta hälsotillstånd.

Beslutet skickas till

Socialstyrelsen

Beslutsunderlag

- Tjänsteskrivelse HVON 2019-08-29 Remiss om begrepp inom området sällsynta hälsotillstånd
- Förvaltningens förslag på svar