



Datum

2019-08-12

Vår referens

Medicinskt ansvariga

## Tjänsteskrivelse

### **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”.

#### **Förslag till beslut**

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

#### **Beslutsunderlag**

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

#### **Beslutsplanering**

Hälsa-, vård- och omsorgsnämndens arbetsutskott 2019-08-20

Hälsa-, vård- och omsorgsnämnden 2019-08-29

#### **Beslutet skickas till**

Socialstyrelsen

#### **Ansvariga**

Gisela Gréen, förvaltningsdirektör