

Terminologiremiss

Besvaras på webben

Internremiss, begrepp inom området sällsynta diagnoser

Socialstyrelsen ansvarar för samordning av terminologin inom fackområdet vård och omsorg, som innefattar hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Bakgrund till terminologiarbetet

Under hösten 2017 har Socialstyrelsen arbetat med en utredning av begreppet **sällsynt medicinskt tillstånd**, det som på myndigheten benämns både *ovanliga diagnoser* och *sällsynta sjukdomar*. Uppdraget inkom via den referensgrupp som Socialstyrelsen ansvarar för inom området, då det fanns ett behov av en tydlig benämning och definition av begreppet.

Till sammanhanget hör även att Sverige skiljer sig från andra europeiska länder i fråga om gränsvärden gällande prevalensen för sällsynta medicinska tillstånd. Målet är att vi nu ska harmonisera med andra länder och förflytta oss från en prevalens på färre än 1 per 10 000 invånare till en prevalens på färre än 5 per 10 000 invånare.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet, som ansvarar för produktionen av informationstexterna i Socialstyrelsens databas, är en av flera aktörer som arbetar med ovanliga/sällsynta diagnoser i Sverige. Nationella funktionen sällsynta diagnoser (NFSD) arbetar med samordning och informationsspridning inom området. Riksförbundet sällsynta diagnoser och andra intresseorganisationer verkar för en bättre vård, kunskapsspridning och ökat inflytande för personer med sällsynta sjukdomar. Ågrenska är en mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med sällsynta sjukdomar och deras familjer. Vid universitetssjukhusen finns Centrum för sällsynta diagnoser där medicinska och sociala insatser för personer med sällsynta sjukdomar samordnas. Dessa aktörer ingår i den referensgrupp som gett Socialstyrelsen i uppdrag att utreda definitionen.

Syftet med terminologiprojektet har varit att interna och externa intressenter ska lägga samma innebörd i enskilda begrepp och använda rekommenderade termer och uttryck på ett enhetligt sätt.

Arbetsgruppen

Arbetsgruppen har bestått av Alma Hjertén Soltancharkari och Carl Strömbäck, terminologer på Socialstyrelsen, samt Veronica Wingstedt de Flon, sakkunnig och verksamhetschef vid Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, och Urban Nylén, medicinskt sakkunnig på Socialstyrelsen. Ansvarig för begreppsutredningen är Lena Löqvist, ansvarig utredare för sällsynta diagnoser, Socialstyrelsen.

Resultatet av terminologiarbetet

Resultatet av terminologiarbetet finns i remissen i form av två föreslagna termposter. Båda är nya och avses att publiceras i Socialstyrelsens termbank.

Skriv gärna ut bilagan *Läsbar remiss* som bifogades detta remissutskick.

Vi vill ha ditt svar senast den **20 april 2018**.

Praktiska instruktioner

För varje termpost, markera ja eller nej om du tillstyrker valet av term och om du tillstyrker valet av definition. Om du svarar nej på något av dem, ber vi dig ange skälet till det i kommentarsfältet.

De svar som du markerar sparas när du klickar på flikarna "Föregående" eller "Nästa" längst ner på varje sida i remissen.

Du kan avbryta besvarandet när som helst. För att återgå till remissen, klicka på länken i e-postbrevet.

När du har tagit ställning till alla förslag på termer och begreppsdefinitioner, klicka på "Klar". Klicka på "Svarsöversikt" för att kontrollera och eventuellt korrigera dina svar. För att få en utskrift, klicka på symbolen för utskrift i svarsöversikten.

För att skicka in dina svar, klicka på "OK" på sista sidan i remissen. Det är möjligt att göra ändringar i remissen fram till sista svarsdatum, även efter att du har skickat in svaren.

Termpost 1 - sällsynt medicinskt tillstånd

Term: sällsynt medicinskt tillstånd

Definition: medfött medicinskt tillstånd med låg prevalens som ger funktionsnedsättning med omfattande konsekvenser för en persons levnadsförhållanden

Anmärkning:

Med låg prevalens avses förekomst hos mindre än fem per 10 000 invånare. (2018)
Sällsynta medicinska tillstånd kräver samordnade samhällsinsatser.
Funktionsnedsättningen kan debutera vid födseln eller senare.

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

Termpost 1 - sällsynt medicinskt tillstånd

Motivera varför du inte tillstyrker termen

Termpost 1- sällsynt medicinskt tillstånd

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen

Termpost 1- sällsynt medicinskt tillstånd

Motivera varför du inte tillstyrker anmärkningen

Termpost 2 - sällsynt diagnos

Term: sällsynt diagnos

Definition: diagnos som ställs på sällsynt medicinskt tillstånd

Tillstyrker föreslagen term
Tillstyrker föreslagen definition

Ja	Nej
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Termpost 2 - sällsynt diagnos

Motivera varför du inte tillstyrker termen

Termpost 2 - sällsynt diagnos

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen

Eventuella kommentarer till remissen i sin helhet:

Besvaras på webben