**Remissvar på Terminologiremiss givet av Svensk förening för hematologi, svar har skickats i en webenkät, därav det röriga formatet.**

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** | Ja | **X**  Nej |
| **\*Tillstyrker föreslagen definition** | Ja | **X**  Nej |
| **\*Tillstyrker föreslagen anmärkning** | Ja | **X**  Nej |

\* Termpost 1 - sällsynt medicinskt tillstånd  
  
Motivera varför du inte tillstyrker *termen*



*Tanken är att förtydliga den tidigare termen. I den nya termen framgår inte att tillstånd som innefattas i termen enbart är medfödda och inte förvärvade. Vi föreslår istället sällsynt medfött medicinskt tillstånd eller liknade för att förtydliga detta.*

\* Termpost 1- sällsynt medicinskt tillstånd  
  
Motivera varför du inte tillstyrker *definitionen*



*Se föregående svar, dessutom låter "tillstånd" som att det kunde innefatta mer godartade tillstånd än de som ger funktionsnedsättning med omfattande konsekvenser.*

\* Termpost 1- sällsynt medicinskt tillstånd  
  
Motivera varför du inte tillstyrker *anmärkningen*



*I anmärkning återkommer att tillstånd ska ha betydande funktionsnedsättning i och med att omfattande samhällsinsatser ska krävas. I vår mening är begreppet tillstånd missvisande då detta låter som att det kan innefatta mer godartade tillstånd.*

\*  Termpost 2 - sällsynt diagnos

**Term:** sällsynt diagnos  
  
**Definition:** diagnos som ställs på sällsynt medicinskt tillstånd



|  | **Ja** | **Nej** |
| --- | --- | --- |
| **\*Tillstyrker föreslagen term** | Ja | **X**  Nej |
| **\*Tillstyrker föreslagen definition** | Ja | **X**  Nej |

\* Termpost 2 - sällsynt diagnos  
  
Motivera varför du inte tillstyrker *termen*



*Samma skäl som tidigare. Bättre med sällsynt medfödd diagnos.*

\* Termpost 2 - sällsynt diagnos  
  
Motivera varför du inte tillstyrker *definitionen*



*Definitionen bygger helt på tidigare term, se synpunkter på denna.*

Eventuella kommentarer till remissen i sin helhet:



*Bra kortfattad remiss!*