

Socialstyrelsen

...

Svar på Socialstyrelsens enkät: Begrepp inom området sällsynta hälsotillstånd

Neuro...

	Ja	Nej
... tillstyrker föreslagen term		X
... tillstyrker föreslagen definition		X
... tillstyrker föreslagen anmärkning		X

Motivering till varför vi inte tillstyrker termen:

Begreppet "hälsotillstånd" signalerar att det rör sig om ett övergående tillstånd, snarare än ett långvarigt. De av våra medlemmar som har "sällsynta diagnoser" har kroniska sjukdomar som varar livet ut.

Motivering till varför vi inte tillstyrker definitionen:

Den av Socialstyrelsen rekommenderade definitionen, som endast baseras på prevalens, är anpassad utifrån läkemedelsindustrins behov. Den fungerar sämre om den används av beslutsfattare för att organisera vården för sällsynta diagnoser.

Att bredda definitionen medför risker: begreppet kommer att inbegripa också grupper som sällsynta cancerformer, till exempel, där patientgruppen inte alls stöter på samma problematik i kontakt med vården som personer med mindre kända "sällsynta hälsotillstånd".

Om en mer omfattande definition införs (färre än 5 av 10 000 invånare) behöver också begreppet "extremt sällsynt" tillämpas, för att de allra minsta diagnosgrupperna inte ska hamna i skymundan.

Slutligen föredrar vi att ni använder ordet "förekomst" istället för "prevalens", då det förra är lättare att förstå.

Motivering till varför vi inte tillstyrker anmärkningen:

Det som nu är formulerat är en bra början, men för abstrakt och otillräckligt. Goda exempel finns från Danmark, vilka inkluderar till exempel följande kriterier:

- Oftast genetiskt
- Allvarligt och komplext
- Begränsad kunskap om diagnos och behandling och hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd