

**Motion: Låt Riksförbundet Sällsynta Diagnoser följa Agenda 2030 och inkludera alla med Sällsynta hälsotillstånd.**

Socialstyrelsens har antagit en ny term vad gäller sällsynta diagnoser och den nya terminologin är Sällsynta hälsotillstånd.

Socialstyrelsens föreslog en ny term eftersom de etablerade varianterna var missvisande på olika sätt.

Socialstyrelsen har i framtagande av nya terminologin sällsynta hälsotillstånd belyst varför termen behöver ändras. Citerat från Socialstyrelsens Dnr 4.5-24230/2019 1(5) "Termen sällsynt sjukdom är missvisande om man avser andra företeelser än bara sjukdomar. Termen sällsynt diagnos är missvisande för tillstånd som inte är diagnostiserade. Vi valde sällsynt hälsotillstånd eftersom det kan användas både om fler företeelser än sjukdomar och om odiagnostiserade tillstånd."

Riksförbundet Sällsynta diagnoser var med i framtagande av den nya terminologin och har anammat Socialstyrelsens terminologi Sällsynta hälsotillstånd till viss del.

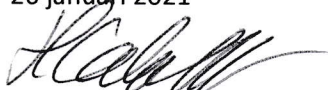
Willefonden anser att termen Sällsynta hälsotillstånd ska ersätta termen Sällsynta diagnoser fullt ut i Riksförbundets arbete samt namnändring till Riksförbundet Sällsynta hälsotillstånd. Detta är stort och kostsamt arbete men borde vara en självklarhet med tanke på Agenda 2030, där centrala principer är att ingen ska lämnas utanför (Leaving No One Behind), låt oss tillsammans arbeta mot det målet.

**Willefonden yrkar:**

**att Riksförbundet Sällsynta diagnoser ska övergå till att använda terminologin Sällsynta hälsotillstånd, för att ingen ska lämnas utanför enligt Agenda 2030.**

**att Riksförbundet Sällsynta diagnoser byter namn till Riksförbundet Sällsynta hälsotillstånd för att stämma överens med Socialstyrelsens terminologi.**

26 januari 2021



Helene Cederoth  
Willefonden