

Motion till Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2022

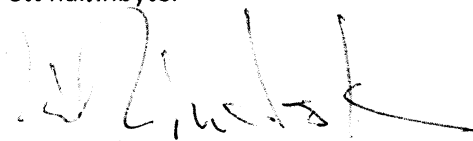
XLH Svenska patientföreningen anser att Riksförbundet sällsynta diagnoser skall verka för ett namnbyte från ordet sär läkemedel till sällsynta läkemedel.

Ordet sär läkemedel har en negativ klang. Sällsynt läkemedel har en mer positiv klang vilket skulle vara bra när debatten om nya dyra mediciner förs i media.

Den medicinska framtida behandlingen för sällsynta diagnoser inbegriper även precisionsmedicin, avancerade terapier (ATMP) tex. genterapi då skulle sällsynta mediciner vara ett bra samlingsnamn i påverkans arbetet.

Ordet särskola ligger på regeringens bord för ett namn byte till anpassad grundskola/gymnasieskola.

Regeringen har noterat ordet att särskola har en negativa klang. Så det finns en möjlighet för ett namnbyte.



Med vänlig hälsning

Leif Lindsten

Ordförande i XLH Svenska patientföreningen