

Digitalt förbundsårsmöte lördag 23 april 2022 – (Bilaga 6B)

Motion från XLH Svenska patientföreningen:

”Namnbyte, från ordet sär läkemedel till sällsynta läkemedel”

Styrelsens förslag till beslut, med sammanfattning av motionen och kommentarer

Medlemsföreningen XLH Svenska patientföreningen har lämnat en motion till årsmötet, med förslaget:

- ”Riksförbundet Sällsynta diagnoser skall verka för ett namnbyte, från ordet ’sär läkemedel’ till sällsynta läkemedel”

Motionen har bifogats till årsmöteshandlingarna (bilaga nr 6A).

Motionären hänvisar till att ordet ”sär läkemedel” har en negativ klang, medan uttrycket ”sällsynta läkemedel” däremot har en mer positiv klang och dessutom kan innefatta nya begrepp som tangerar läkemedel för dem som har sällsynta hälsotillstånd. I motionen görs vidare en jämförelse med ”särskola”, aktuellt för namnändring.

Styrelsens kommentarer

Motionen har inkommit före utsatt tid. Förbundsstyrelsen har beaktat motionärens synpunkter och åtgärdsförslag.

Generellt gäller att Riksförbundet Sällsynta diagnoser inte styr över terminologin inom det sällsynta området. Detta gör i första hand Socialstyrelsen, genom att definiera medicinska begrepp i sin termbank. Exempel är ”[sällsynta hälsotillstånd](#)”, ett begrepp som fastställts av Socialstyrelsen. I termbanken ingår dock varken sär läkemedel eller sällsynta läkemedel eller något annat som avser läkemedel för personer som har sällsynta hälsotillstånd.

Lif – de forskande läkemedelsföretagen, tillämpar begreppet sär läkemedel främst i den regulatoriska betydelsen att det, enligt regelverket, är ”läkemedel som godkänts av EMA med sär läkemedelsstatus”. (EMA är den europeiska läkemedelsmyndigheten.)

Ett alternativ som Lif dock använder är ”läkemedel för sällsynta sjukdomar”.

Diskussion om terminologin pågår. Orsaken är främst att det finns nya begrepp som delvis överlappar med ordet sär läkemedel, exempelvis [precisionsmedicin](#) och [ATMP](#), vilket motionären nämner.

Även om Riksförbundet skulle förorda en ändring av terminologin, från nuvarande ”sär läkemedel”, till ”sällsynta läkemedel”, enligt motionärens förslag, ”läkemedel för sällsynta sjukdomar”, som Lif, eller ”läkemedel för sällsynta hälsotillstånd” är det inte givet att de nya begreppen skulle få genomslag fullt ut.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN

Kanske bidrar vi istället till begreppsförvirring, om dessa alternativa begrepp då används omväxlande med "säräkemedel", trots att det är samma sak som avses?

Riksförbundet tog upp denna terminologifråga vid ett möte med företag från läkemedelsindustrin den 15 februari. Vid mötet framkom dock inget alternativt förslag som skulle kunna ersätta "säräkemedel".

Styrelsens förslag till beslut till årsmötet

Att motionen från XLH Svenska patientföreningen därmed anses vara besvarad.