



# PIO

Primär immunbrist  
organisationen

## **Att studera med primär immunbrist - för gymnasier och högskolor**

Information till personal vid gymnasier och högskolor om primär immunbrist och om hur studiesituationen påverkas för en student med en primär immunbristsjukdom

## Primär immunbrist - vad är det?

Immunsystemet spelar en avgörande roll för människans hälsa och överlevnad. Vi skulle inte överleva utan vårt immunförsvar. Det försvarar oss mot smittämnen som är skadliga och främmande för vår kropp. Vid primär immunbrist finns ett fel eller en brist någonstans i de celler och substanser som vårt immunsystem är uppbyggt av. Hos många leder detta till täta och ofta långdragna infektioner.

Sjukdomarna är medfödda och kan visa sig redan vid födseln eller bryta ut senare i livet. Vid immunbrist är också samspelet mellan olika delar av immunsystemet bristfälligt, vilket gör att personer med primär immunbrist förutom infektioner ofta har autoimmuna fenomen och allergier.

Autoimmunitet innebär att immunförsvaret angriper kroppens egna celler eller vävnader, vilket kan orsaka olika sjukdomar som exempelvis reumatiska sjukdomar, diabetes typ 1 eller inflammatoriska mag-tarmsjukdomar. De vanligaste primära immunbristsjukdomarna är fel på de s.k. B-lymfocyterna, som leder till oförmåga att framställa antikroppar.

- Den grupp av sjukdomar som kallas för primära immunbristsjukdomar (PI) innebär att kroppen inte kan försvara sig mot bakterier, virus, svamp och/eller parasiter på effektivt sätt.
- Personer som har primär immunbrist är extra infektionskänsliga och behöver speciell hänsyn och omsorg.
- Sjukdomarna är kroniska och livslånga, med enstaka undantag, men de flesta personer med primär immunbrist kan få lindring med rätt behandling.
- Många primära immunbristsjukdomar behandlas med immunglobulininfusioner som innehåller antikroppar mot olika smittämnen. Immunglobulin framställs av donerad blodplasma och ges som infusion i en ven eller under huden. Täta och långvariga behandlingar med antibiotika är också vanligt.
- Det finns mer än 200 olika former av primär immunbrist. Cirka 3000 personer i Sverige har diagnosen primär immunbrist men mörkertalet antas vara stort.
- Sjukdomarna är medfödda, oftast ärftliga och smittar inte.
- Vid vissa former av primär immunbrist kan inte kroppen bilda antikroppar mot t ex vattkoppor och pneumokocker, vilket innebär att personen kan få om dessa sjukdomar hur många gånger som helst.
- Svårighetsgraden och därmed behovet av anpassningar av studiesituationen varierar mycket.

Vanliga ”små förkylningar” kan bli nog så allvarliga personer med primär immunbrist då de ofta kompliceras med bakteriella infektioner (till exempel öroninflammationer, bihåleinflammationer och/eller lunginflammationer). Dessutom blir personer med primär immunbrist mer sjuka vid infektioner jämfört med individer med normalt immunförsvår och infektionerna tenderar att bli mer långvariga. Vattkoppor, influensa, maginfluensa, herpesblåsor, bakteriella infektioner och svinkoppor är exempel på smittämnen som personer med primär immunbrist inte bör utsättas för. Dessa infektioner kan få ett mycket allvarligt förlopp och leda till allvarliga komplikationer.

Vissa perioder är mer riskfyllda än andra. Under influensaperioden är det viktigt för personer med primär immunbrist att vara extra försiktiga. Extra försiktighet behövs också efter en sjukdomsperiod då immunförsvaret ofta är ännu mer nedsatt och risken är större att få nya infektioner.

Hur påverkas studierna?

- Den studerande kan ha ökad frånvaro på grund av infektioner och/eller sjukhusbesök.
- Infektioner och en ständig sjukdomskänsla leder ofta till trötthet, som kan minska orken att läsa och hänga med i studierna.
- Många får behandling med immunglobulin, vilket är tidskrävande.

Studerande med primär immunbrist kan därför behöva extra stöd för att inte hamna efter. Ibland behövs en lägre studietakt och längre tid för att genomföra studierna.

*Det är viktigt för studerande med en primär immunbristsjukdom att kunna föra en öppen dialog med samordnaren för studerande med funktionshinder på det gymnasie eller den högskola där han/hon bedriver sina studier.*

*Den individuella studiesituationen måste diskuteras liksom de eventuella stödåtgärder eller anpassningar som kan behövas.*

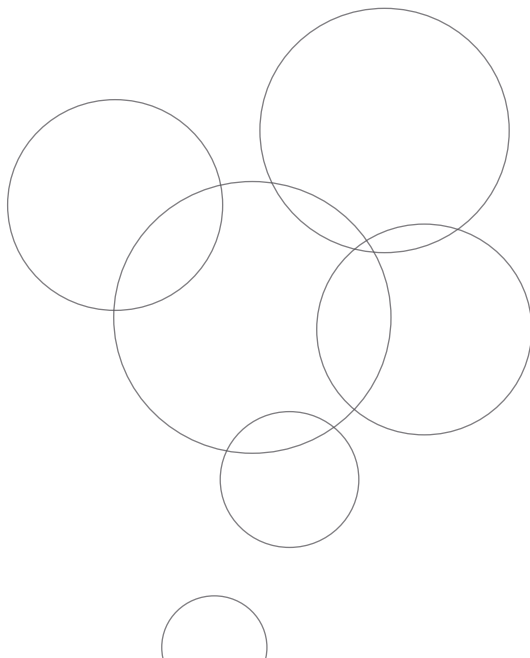
## Vad kan skolan göra?

Varje individ har särskilda behov, beroende på vilken form av primär immunbristsjukdom han/hon har. Det finns också stora variationer mellan personer med samma sjukdom. En del personer behöver mindre anpassningar av studiesituationen och andra personer behöver mer omfattande åtgärder.

Exempel på åtgärder som kan underlätta studiesituationen för personer med primär immunbrist är:

- Lägre studietakt och/eller en individuell studieplan.
- Anteckningshjälp vid frånvaro.
- Extra tid i samband med tentamen. För att den studerande ska hinna med hela tentamen även om han/hon måste ta en extra rast för att orka.

Andra åtgärder kan också vara aktuella, t ex anpassning av gruppstorlek och lokaler för att minska infektionsrisken. Det är viktigt att skolan är lyhörd och tillsammans med den studerande kommer överens om vilka åtgärder som är nödvändiga för den enskilda studenten.



## För alla som har ansvar för vuxenutbildning gäller följande lagar och principer:

”Konventionsstaterna ska säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång till allmän högre utbildning, yrkesutbildning, vuxenutbildning och livslångt lärande utan diskriminering och på lika villkor som andra. I detta syfte ska konventionsstaterna säkerställa att skälig anpassning erbjuds personer med funktionsnedsättning.”

Ur FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Diskrimineringslagen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning reglerar rättigheter för sökande och studerande vid ex vis högskola och universitet. Nedan följer några exempel:

- Personer med funktionsnedsättning ska ha lika möjligheter till utbildning och vara en integrerad del i den ordinarie utbildningen, enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- Utbildningsanordnaren bör känna till de lagar och förordningar som gäller möjligheter till vuxenstudier för personer med funktionshinder.
- Utbildningsanordnaren ska undanröja hinder för delaktighet och stimulera till studier.
- Utbildningsanordnaren ska se till att en person med funktionshinder som har antagits till utbildning kommer i en jämförbar situation med personer utan funktionshinder, genom skäliga åtgärder i fråga om lokalens tillgänglighet och användbarhet, enligt diskrimineringslagen.
- Utbildningsanordnaren ska bedriva ett målinriktat arbete för att aktivt främja lika rättigheter och möjligheter för alla som deltar i eller söker till verksamheten, enligt diskrimineringslagen.
- Utbildningsanordnaren ska vidta skäliga åtgärder för att förebygga och förhindra att någon elev eller student som deltar i eller söker till verksamheten utsätts för trakasserier pga ex vis funktionshinder, enligt diskrimineringslagen.
- Utbildningsanordnaren ska varje år upprätta en plan över de åtgärder som behövs för att dels främja lika rättigheter och möjligheter för studerande som deltar i eller söker till verksamheten, dels förebygga och förhindra trakasserier. Planen ska innehålla en redogörelse för vilka av dessa åtgärder som utbildningsanordnaren avser att påbörja eller genomföra under det kommande året, enligt diskrimineringslagen.

*Primär immunbrist innebär en medfödd oförmåga att försvara sig mot bakterier, virus, svamp och/eller parasiter på ett effektivt sätt vilket leder till ökad infektionskänslighet.*

För mer information eller vid frågor kontakta:

**Primär immunbristorganisationen**  
**Mellringevägen 120 B**  
**703 53 ÖREBRO**

**tel: 019- 673 2124**  
**e-post: [info@pio.nu](mailto:info@pio.nu)**  
**[www.pio.nu](http://www.pio.nu)**

