

Örebro, 2025-04-22



Till Funktionsrätt Sverige

Synpunkter från Primär immunbristorganisationen, PIO angående remissen

Bättre förutsättningar för trygghet och studiero i skolan (SOU 2025:8)

Primär immunbristorganisationen, PIO är en organisation för personer med primär immunbrist och deras närstående. Primär immunbrist är en osynlig sjukdom för omgivningen, men märkbar för den drabbade. Att ha en primär immunbristsjukdom kan innebära ökad infektionskänslighet, autoimmunitet, autoinflammation, allergi och/eller malignitet. Hos många leder infektionskänsligheten till täta och ofta långdragna infektioner. Namnet medfödda immunologiska sjukdomar används också numera som benämning för de primära immunbristsjukdomarna för att tydliggöra att sjukdomarna, utöver infektionskänsligheten mot virus, bakterier, svamp och/eller parasiter, även kan leda till andra symtom. Primära immunbrister är relativt okända sjukdomar i samhället – men inte ovanliga bland befolkningen. 40 000 personer i Sverige beräknas ha någon avvikelse i sitt immunsystem, cirka 5 000 av dem skulle behöva behandling. I dag har ca 3 000 personer fått diagnos.

Behovet av stöd och anpassningar för barn med primär immunbrist i förskola och skola varierar beroende på vilken typ av primär immunbristsjukdom barnet har. Behovet av anpassningar kan också variera med tiden.

PIO delar Specialpedagogiska skolmyndighetens uppfattning "[...] att en skolmiljö som inte anpassas utifrån elevers behov är en stor anledning till skolfrånvaro" (sid. 208 i betänkandet) och ser ett tydligt behov av olika typer av anpassningar för att förebygga och åtgärda frånvaro.

PIO välkomnar att utredningen framhäver vikten av att Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten bevakar funktionshindersperspektivet, eftersom det perspektivet är avgörande för att skapa en lärmiljö där alla elever får tillgång till en likvärdig utbildning.

PIO inser betydelsen av insamlad kunskap och uppföljning och stödjer därför förslaget om ett nationellt frånvaroregister för att få en bättre uppföljning av elevers frånvaro samtidigt som den personliga integriteten måste skyddas.

Maria Löfving Sonesson

Ordförande