

Att studera med primär immunbrist

- för studerande

Information om gällande lagar och möjligheter till en anpassad studiesituation och ekonomiskt stöd



Till dig som har primär immunbrist och ska börja studera

Här har PIO samlat tips om olika former av stöd och hjälp som finns för att underlätta för dig om sjukdomen ställer till problem för dina möjligheter att studera. En del personer med primär immunbrist behöver bara mindre anpassningar av studiesituationen och andra personer behöver mer omfattande stöd för att klara studierna. Det beror helt på vilken typ av primär immunbristsjukdom man har och hur den påverkar hälsan.

Lycka till med dina studier!

PIO, Primär immunbristorganisationen

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 därför extra infektiösa och blir ofta mer sjuka vid infektioner jämfört med individer med normalt immunförsvar och infektionerna tenderar att bli mer långvariga.



“Jag får anteckningshjälp, dvs när jag är sjuk för en annan student anteckningar som jag får ta del av, och den andra studenten får betalt för det. Utöver det har jag vidtagit egna åtgärder för att underlätta och minska smittorisken. Jag bor i egen lägenhet i stället för i ett studentboende, eftersom jag ofta är trött. Jag har egen bil för att undvika smitta och jag har kvar min egen läkare på hemorten, då en välfungerande läkarkontakt känns viktigt. Ett starkt socialt stöd av vänner och familj underlättar också. Jag tar en dag i taget och har haft en termins uppehåll, pga. sjukdom och återhämtning.”

Universitetsstudierande med primär immunbrist

Högskola och universitet

De flesta universitet och högskolor har en särskild kontaktperson/samordnare för studerande som möter funktionshinder i studiesituationen. Med samordnaren kan du diskutera dina studieplaner, eventuella behov av pedagogiska stödåtgärder eller anpassningar av din studiesituation. Det är bra om du kontaktar samordnaren vid den högskola eller det universitet som du vill studera vid så tidigt som möjligt, gärna redan i samband med ansökan till högskolan/universitetet. Du kan då skicka en kopia av din anmälningsblankett samt ett läkarintyg eller motsvarande som styrker ditt behov av stöd direkt till samordnaren.

Kontaktuppgifter till samordnare på olika universitet och högskolor finns på studeramedfunktionshinder.nu

Exempel på anpassningar av studiesituationen

- Anpassad tidsplan - deltid istället för helfart.
- Individuellt utformad studieplan.
- Extra handledning eller en mentor.
- Anteckningsstöd.
- Distansutbildning - som komplement eller separat studieform.
- Miljöanpassning för att öka den fysiska tillgängligheten – ex vis gruppstorlek, lokaler, hygien och städning.

Gymnasieskola

Diskutera med din mentor och ta gärna hjälp av specialpedagogen eller elevhälsan på skolan för att komma fram till eventuella behov av pedagogiska stödåtgärder eller anpassningar av din studiesituation. Det är bra om du kontaktar skolan som du vill studera vid så tidigt som möjligt, gärna redan i samband med ansökan till gymnasieskolan. Det kan också vara till hjälp att prata med sin behandlande läkare för att komma fram till eventuella behov av stöd under gymnasietiden. Under gymnasietiden har elever med funktionsnedsättning rätt till extra studievägledning.

Exempel på anpassningar av studiesituationen

- Individuellt anpassat program
- Reducerat program
- Förlängd undervisning
- Stödundervisning
- Åtgärdsprogram
- Särskild undervisning (t ex undervisning på sjukhus eller i elevens hem)
- Miljöanpassning för att öka den fysiska tillgängligheten – ex vis gruppstorlek, lokaler, hygien och städning.

Vilket ekonomiskt stöd kan jag få?

CSN – Centrala Studiestödsnämnden – lämnar stöd i form av studiehjälp och studiemedel.

Studerande i åldern 16-20 år kan beviljas *studiehjälp*. Personer med funktionsnedsättning är undantagna från regeln om att studiehjälp endast lämnas för heltidsstudier.

Studerande mellan 20-54 år kan beviljas *studiemedel*. Lånerätten begränsas från 47 år. För studiemedel är bl. a. följande anpassningar möjliga för personer med funktionsnedsättning:

- Vid prövning av studieresultat kan hänsyn tas till särskilda skäl, ex vis en funktionsnedsättning som har till följd att studierna fördröjts. Studerande måste kunna visa tydligt samband mellan skäl och bristande studieresultat och styrka det med ett intyg från ex vis en läkare eller skolan.
- Studerande som på grund av sin funktionsnedsättning behöver längre tid för att slutföra en utbildning kan beviljas studiemedel utöver de ordinarie veckogränserna.
- Studietakten kan regleras hos CSN för att anpassa studiemedlet till den egna situationen. Det vill säga att om den studerande inte kan bedriva studier på heltid kan han/hon få studiemedel för deltidsstudier på minst halvtid.
- I undantagsfall kan CSN avskryva skulder som har uppkommit om studietiden förlängts på grund av funktionsnedsättning.

Du får behålla ditt studiemedel även om du blir sjuk och inte kan studera!

Glöm inte att göra en sjukansmälan till Försäkringskassan från den första sjukdagen. Om du är sjuk och inte kan studera längre än 14 dagar måste du även skicka in ett läkarintyg till FK, som sedan lämnar uppgifterna vidare till CSN.

Lånedelen kan avskrivas om man är sjuk längre än 30 dagar, från dag 31 och framåt.



Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång från **Försäkringskassan** kan den få som:

- läser på gymnasienivå på kommunal vuxenutbildning eller folkhögskola och
- är mellan 19 - 29 år,
- har nedsatt arbetsförmåga på grund av sjukdom eller annat som begränsar den fysiska eller psykiska prestationsförmågan.

Du kan ha din aktivitets- eller sjukersättning vilande medan du studerar!

Efter 24 månader görs dock en ny prövning av Försäkringskassan för att bedöma om du har fortsatt rätt till ersättning.

Den som deltar i en arbetsmarknadsutbildning genom **Arbetsförmedlingen** har rätt till *aktivitetsstöd* eller *utvecklingsersättning*, beroende på ålder och uppfyllande av villkor för a-kassa.



Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) kan lämna *bidrag vid vissa studier* till personer med funktionsnedsättning och anhöriga. Sökande ska vara över 18 år och studierna ska leda till ökad kunskap för att klara sin livssituation, fortsatta studier och/eller arbete.

Bidrag till resor mellan hemmet och studieorten/platsen

Färdtjänst/riksfärdtjänst

- för den som inte kan använda sig av allmänna kommunikationer (*hemkommunen*)

Handikappersättning

- den som inte kan använda sig av allmänna kommunikationer och därför får extra kostnader kan beviljas handikappersättning (*Försäkringskassan*)

Bilstöd

- för den som på grund av en funktionsnedsättning inte kan förflytta sig lätt på egen hand eller använda allmänna kommunikationer (*Försäkringskassan*)

Merkostnadslån

- för resor mellan hemmet och studieorten, bl. a. om det finns styrkta medicinska skäl för att den studerande måste resa med egen bil (*CSM*)

Vilken myndighet tar hand om vad?

Arbetsförmedlingen (AF)

- Ordnar utbildning för personer med funktionshinder som har nedsatt arbetsförmåga.
- Lämnar aktivitetsstöd till personer i arbetsmarknadspolitiska program, ex vis arbetsmarknadsutbildning.

Centrala Studiestödsnämnden (CSN)

- Beslutar om studiestöd till studerande.
- För studerande med funktionsnedsättning gäller vissa speciella regler för studiestöd.
- Kan lämna merkostnadslån för bl. a resor mellan hemmet och studieorten, dubbel bostättning och omkostnader vid distansutbildning.

Försäkringskassan

- Beslutar bland annat om aktivitetsersättning, aktivitetsstöd och utvecklingsersättning, bilstöd, handikappersättning, sjukersättning och vårdbidrag.

Diskrimineringsombudsmannen (DO)

- Arbetar mot diskriminering vid bl. a funktionsnedsättning
- Den som har blivit diskriminerad i sin skolsituation kan vända sig till DO.

Vad är då "funktionsnedsättning" och "funktionshinder"?

Funktionsnedsättning definieras som en varaktig nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Funktionshinder uppstår i situationer eller miljöer där en person pga en funktionsnedsättning inte kan utföra en aktivitet på samma sätt eller inom de gränser som personer utan funktionsnedsättning kan. Graden av nedsatt förmåga och upplevda hinder varierar, även inom samma diagnos.

Innebär primär immunbrist funktionshinder?

Personer med primär immunbrist kan uppleva funktionshinder i studiesituationen och i miljön på högskolan. Infektioner och trötthet kan leda till högre frånvaro och minska orken att läsa och hänga med i studierna. Det kan därför krävas extra stöd för att inte hamna efter. Ibland behövs en lägre studietakt och längre tid för att genomföra studierna.



Källor:

”Att göra studiesituationen tillgänglig för vuxna med funktionsnedsättning”, SPSM Specialpedagogiska skolmyndigheten (2012).

www.studeramedfunktionshinder.nu - www.af.se - www.csn.se - www.fk.se

www.hsv.se - www.do.se - www.skolverket.se

Bilder från Flickr Creative Commons och MS Clipart. Murray State, San José Library fotoarkiv, Henrik Ström, Martin Abegglen, Ken Colwell.

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 funktionshinder.

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 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 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 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.**

Den som upplever sig ha blivit diskriminerad eller utsatt för annan kränkande särbehandling kan anmäla detta till Skolverkets elevombud eller till Diskrimineringsombudsmannen.

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 21 24
e-post: info@pio.nu
www.pio.nu



PIO

Primär immunbrist
organisationen