



## Svenska Skolläkarförbundet grundad 1921



Svenska Läkarsällskapet ska svara på *Förslag till nationell strategi 2025 Sällsynta hälsotillstånd Insatser för att stärka vården för personer med sällsynta hälsotillstånd*, diarienummer 13995/2024.

Svenska Skolläkarförbundet har inbjudits att lämna synpunkter.

Våra synpunkter:

I förslaget beskriver man prioriterade fokusområden: Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård - Samordnade vårdinsatser - Kunskap om patientgruppen - Delaktighet för patienter och närstående - Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd - Samordning för långsiktig hållbarhet. Svenska Skolläkarförbundet instämmer helt i att alla dessa delar bör ingå i en långsiktig och hållbar vårdkedja. Vi vill därför lyfta fram ett exempel på detta, ett dokument utarbetat 2023, av en arbetsgrupp knuten till Svenska Skolläkarförbundet (SSLF). I arbetsgruppen ingår bl a Elisabeth Fernell, professor i barn- och ungdomspsykiatri, Gillbergcentrum, Göteborgs universitet, barnneurolog och habiliteringsläkare, som genom hela processen varit drivande. I gruppen ingår också psykologer med särskild erfarenhet av elevhälsoarbete och av att utreda denna målgrupp - Eva Tideman, docent, universitetslektor, ETP, leg psykolog, specialist i klinisk psykologi och neuropsykologi, Lunds universitet, Institutionen för psykologi och Ida Lindblad, med dr, leg. psykolog, verksam som skolpsykolog, Gillbergcentrum, Göteborgs universitet. Dokumentet avser att komplettera Skolverkets "Allmänna råd om mottagande i grundsärskola och gymnasiesärskola samt urval till gymnasiesärskolans nationella program (2018)" och Socialstyrelsens och Skolverkets "Vägledning för elevhälsan" (2016, revidering 2019). I dokumentet trycks bland annat på vikten av att alltid remittera till specialistvården för etiologisk utredning, vilket innefattar sällsynta hälsotillstånd.

Ett incitament till dokumentets tillkomst var att lindrig intellektuell funktionsnedsättning, en diagnos som ofta utreds inom skolan, innebär så mycket mer än frågan om skolform och att handläggningen inom Elevhälsan behöver ses ur ett barnrättsperspektiv.

Bl a skriver gruppen: "Rätt diagnos är särskilt viktig eftersom ingen annan funktionsbeskrivande diagnos ger så tydliga rättigheter – att få följa en anpassad läroplan i grund- och gymnasieskola samt att få möjlighet till insatser från habilitering och från kommunen enligt Lag om Särskilt Stöd och Service (LSS), rättigheter som följer individen upp i vuxenlivet. Fortsatt medicinsk uppföljning behövs vid barn- och ungdomsmedicinsk mottagning, eller neuropediatrik mottagning och/eller mottagning inom habilitering."

Dokumentet ligger på vår hemsida - <https://slf.se/svenska-skollakarforeningen/app/uploads/2023/11/Fardigt-Lindrig-intell-funktionsneds.handlaggning-1.pdf>.

För Svenska Skolläkarförbundet  
2024 12 01

Pernilla Gudmundsson  
Ordförande

Anna-Karin Söderström  
Vetenskaplig sekreterare