

Sundbyberg 2022-01-31

Diarienummer: S2021/06815

Vår referens:
Agneta Söder
agneta.soder@funktionsratt.se

Mottagare:
Socialdepartementet
s.remissvart@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Remissvar över Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård, SOU 2021:78

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 50 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Funktionsrätt Sveriges allmänna synpunkter

Vi har tidigare ställt oss bakom förslagen i den här utredningens delbetänkande [Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga, SOU 2021:34](#) om ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga. Därefter har regeringen beslutat att ge Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie för ett sådant program (dnr 2021-016171), vilket vi välkomnar.

Sverige har i och med undertecknandet av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning inte bara åtagit sig att ge en jämlik vård och erbjuda insatser som behövs på grund av en funktionsnedsättning (artikel 25), utan även att genom statistik och forskning följa upp att så faktiskt sker (artikel 31). Intentionen och förslagen i detta slutbetänkande rimmar med det som anges i konventionen, det vill säga att i fallet med barn och unga följa upp hälsoutvecklingen från födsel till dess ungdomen är 20 år, vilket idag inte sker på ett systematiskt sätt.

Konventionen betonar också att dialog ska föras med funktionsrättsrörelsen. Det blir således viktigt när det gäller både utformning av ett framtida nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga men även i de frågor som lyfts i detta slutbetänkande om uppföljning och informationsdelning kopplat till det föreslagna programmet. Självklart ska även barn och unga och deras företrädare involveras i enlighet med barnkonventionen.

Funktionsrätt Sverige har i tidigare remissvar [Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården S2019/03056](#) samt i [God och nära vård 2018:39](#) ställt oss positiva till en systematisk uppföljning av primärvården, både på aggregerad nivå och uppdelat. Vi har också betonat att en nationell datainsamling från primärvården ska innefatta patientrapporterade utfallsmått, så kallade PROM, det vill säga data som utgår från patientens beskrivning av sin hälsa och hälsorelaterad livskvalitet, sina symtom och funktion.

Funktionsrätt Sveriges synpunkter på lagrådsremissens förslag

Som redan nämnts ställer sig Funktionsrätt Sverige bakom förslaget om ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga och vi ställer oss även bakom förslagen i detta slutbetänkande som rör uppföljning och utvärdering och andra faktorer kopplat till implementering och tillsyn av ett sådant program. Vi menar att det är synnerligen viktigt att följa upp och utvärdera alla barns och ungas hälsa, vilket inte görs på ett systematiskt sätt idag.

En rad rapporter visar att barn och unga med funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar har sämre hälsa andra. [Flera rapporterar](#) nu om att barns och ungas hälsa dessutom riskerar att försämrans med anledningen av coronapandemin och de som redan är mest utsatta riskerar att drabbas hårdast med risk för

försämrad hälsa som följd. Funktionsrätt Sverige representerar många barn och unga med kroniska sjukdomar samt barn och unga med flerfunktionsnedsättningar och annan samsjuklighet, vilka har ett stort vård- och omsorgsbehov. Vi upplever idag att den vård och den omsorg som krävs inte alltid finns på plats och det finns stora regionala skillnader. Den vård och omsorg som ges idag är inte likvärdig. Därför är det särskilt glädjande att utredaren vill att Socialstyrelsen får i uppdrag att kartlägga förekomsten av och behovet hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov (5.4).

Vi delar utredningens bedömning att fler insatser behövs vilka kan bidra till en bättre vård för barn och unga till exempel genom hälsodataregister och kvalitetsregister. I utredningens delbetänkande fanns flera förslag som syftar till att förstärka samordning och samverkan runt barn och unga med stort vård- och omsorgsbehov. Det kan vidare konstateras att en av de svaga punkterna i dagens fragmentariserade system är stora brister elevhälsans förebyggande och främjande hälsoarbete. Bland annat föreslogs i delbetänkandet en förstärkt samverkan mellan region och skolhuvudmän genom ett förtydligande i hälso- och sjukvårdslagen. I detta slutbetänkande finns förslag som följer på ambitionen om förstärkt samordning och samverkan. Utredningen menar att det är viktigt att inkludera elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister och föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt (5.1). Detta är något vi särskilt välkomnar.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige

Marie Sten
Vice ordförande