

Datum
2024-09-15

Vårt diarienummer
9/2024

Vår handläggare
Emma Skepp

Till: Socialdepartementet:
s.remissvar@regeringskansliet.se
kopia: s.hc.delning@regeringskansliet.se.
Diarienummer: S2024/01352

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

Remiss av departementspromemoria Ett fritidskort för barn och unga - en aktiv och meningsfull fritid i gemenskap med andra (Ds 2024:16)

Det beräknas finnas upp emot 600 000 personer med diabetes i Sverige idag, varav cirka 10 procent lever med diabetes typ 1 och runt 85-90 procent med diabetes typ 2. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och följsjukdomar. Dagligen dör 6-7 personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.¹

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut. Vi stöttar personer med diabetes samt deras anhöriga genom hela livet i olika situationer och faser. När det gäller barn så lever drygt 8 000 med typ 1-diabetes, och ytterligare 900 barn får sjukdomen varje år.

Sammanfattning

Vi välkomnar utredningen som vi tror kommer ge barn med diabetes mer fysiskt aktiv fritid och därmed bättre diabetesbehandling. Vi tror också att det ekonomiska bidraget gör det möjligt för de barn som lever i familjer med små ekonomiska marginaler att få utöva en fritidsaktivitet. Fritidsaktiviteten kan också förebygga psykisk ohälsa och ge en viktig känsla av gemenskap. Vi vill att nivån på fritidskortet ska vara på en högre då hälften av föräldrar till barn med diabetes inte orkar arbeta heltid och därmed är behjälpt av det. Vi tycker att det är bra att stödet differentieras till förmån för de familjerna med minst ekonomiskt utrymme. Vi vill också att det tydligt ska ställas krav på utförare att ha diabeteskunskap samt att de ska kunna ta emot barn med diabetes.

Barn med diabetes

Fysisk aktivitet är en mycket viktig del av behandlingen av diabetes. Ny forskning finner att den blodsockersänkande effekten av fysisk aktivitet ligger kvar i upp till 72 timmar.² Därför är det viktigt att barn med diabetes får utökat stöd med att röra på kroppen.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2024, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2024-05-06]

² Svenska Diabetesförbundet, 2023, *Diabeteslabbet avsnitt 8: "Sabbar träningspasset ditt blodsocker?"*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/aktuellt/diabeteslabbetpodcast/8-sabbar-traningspasset-ditt-blodsocker/> [Använd: 2024-09-11]

Psykisk hälsa förbättras också av fysisk aktivitet. Det finns mycket forskning som pekar på att risken för psykisk ohälsa är förhöjd för drabbade av diabetes. Orsakerna till detta är bland annat den krävande behandlingen, oro till följd av sjukdomen och riskerna för följsjukdomar, bristande stöd från skola och allmänhet och risken att bli utsatt för diskriminering. Se exempelvis forskningsartikeln av Shengxin Liu et al.³

I en undersökning som Svenska Diabetesförbundet gjorde 2023 upplevde 13 % att deras barn blivit utsatta för diskriminering i skolan, exempelvis att barn inte fått följa med på skolutflykter eller skolresor till följd av sjukdomen. Bristande anpassning är också vanligt och är även det diskriminering. Till exempel visar undersökningen att bara hälften får schemat anpassat efter sjukdomen och bara två av tre får provtillfälle anpassat efter blodsockret.⁴

Att bli diskriminerad är att inte få vara en del av en gemenskap. Därför är det extra viktigt att barn med diabetes ges möjlighet till en rik fritid för att motverka detta. Varför det är positivt med ekonomiskt stöd som denna utredning förordar.

Föräldrar till barn med diabetes har generellt sämre ekonomiska förutsättningar än föräldrar i allmänhet. 1 av 5 har varit sjukskrivna till följd av barnets diabetes och hälften gått ner i arbetstid för att hantera barnets sjukdom.⁵ Dessutom får föräldrar till barn med diabetes inte VAB-ersättning då de utbildar skolpersonal om barnets diabetes. Det leder till veckovisa inkomstbortfall ibland flera gånger per år. Omvårdnadsbidraget ska kompensera för merarbete och inkomstbortfall men täcker inte inkomstbortfallen fullt ut. Vi förordar därmed att fritidskortet ligger på en högre nivå än den som utredningen förordar nivå. Men vi tillstyrker att stödet differentieras till förmån för familjer med små ekonomiska marginaler.

Det är viktigt att det ställs krav på utförarna att ha diabeteskompetens så att de kan ta emot barn med diabetes. Ett exempel på aktiviteter som många fritidsorganisatörer gör är att åka på läger. Detta är en utmanade aktivitet där alltför många barn med diabetes exkluderas. I undersökningen "Med rätt stöd finns inga hinder", visar att detta gäller 5 % av barnen. Samt att 14 % åkte på läger men fick otillräckligt stöd för att hantera sjukdomen.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

³ Shengxin Liu et al., 2022, *Association and Familial Coaggregation of Childhood-Onset Type 1 Diabetes With Depression, Anxiety, and Stress-Related Disorders: A Population-Based Cohort Study*, Tillgänglig: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9472496/> [Använd: 2024-09-11]

⁴ Svenska Diabetesförbundet, 2023, *Med rätt stöd finns inga hinder*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/contentassets/2931f19071324cbbbe01c025f38fa3a1/med-ratt-stod-finns-inga-hinder-rapport.pdf> [Använd: 2024-09-11]

⁵ Svenska Diabetesförbundet, 2024, *Deltidsarbete och sjukskrivningar - arbetslivet för föräldrar till barn med diabetes*, Tillgänglig: https://www.diabetes.se/contentassets/626f2b9f35e7434f97258184c1dd1dda/240523_vab_rapport_sg.sg.pdf [Använd: 2024-09-11]