

Sjaeldne Familiedage

Onsdag
8 maj
2013



ÅGRENKA
Non profit since 1914



ÅGRENSKA

Non profit since 1914

*Children,
adolescents
and adults who
have a dysfunction
siblings, parents and
professionals*

*A unique
place to meet
and a national
centre of competence
for Rare
diagnoses*



Disposition

- Vad är Ågrenska, lite om vår historia och vad vi gör
- Familjeprogram, bakgrund och innehåll
- Resultat
- Finansiering
- Framtid, utmaningar. Nätverk, Estonia, Europa, Globalt FN

Historik



- Donationer från Axel och Louise Ågren
- Konvalescenthem startade 1914

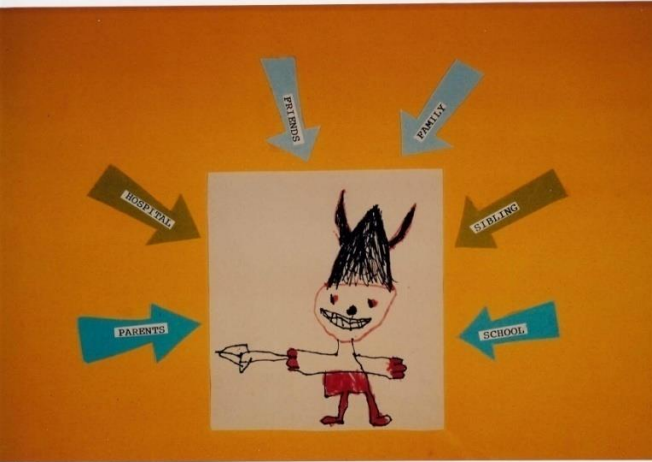
Historik



- Konvalescenthem 1914 – 1978
- Ågrenska hotades läggas ner 1978
- Sommarverksamhet 1979-1987



- Sjukhusdirektören
- Socialdirektören
- Skoldirektören
- Omsorgsdirektören
- HSOs ordförande
- Ågrenska Stiftelsens ordförande



- “För att förstå hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning – krävs att du är förälder till ett barn med funktionsnedsättning själv!”

Åke Martinsson, Sverige

Dagens Ågrenska invigdes 1989



Anders Olauson initiativtagare till Ågrenska

H.M. Drottning Silvia beskyddare av Ågrenska

Social ministrar



Vad är Ågrenska?

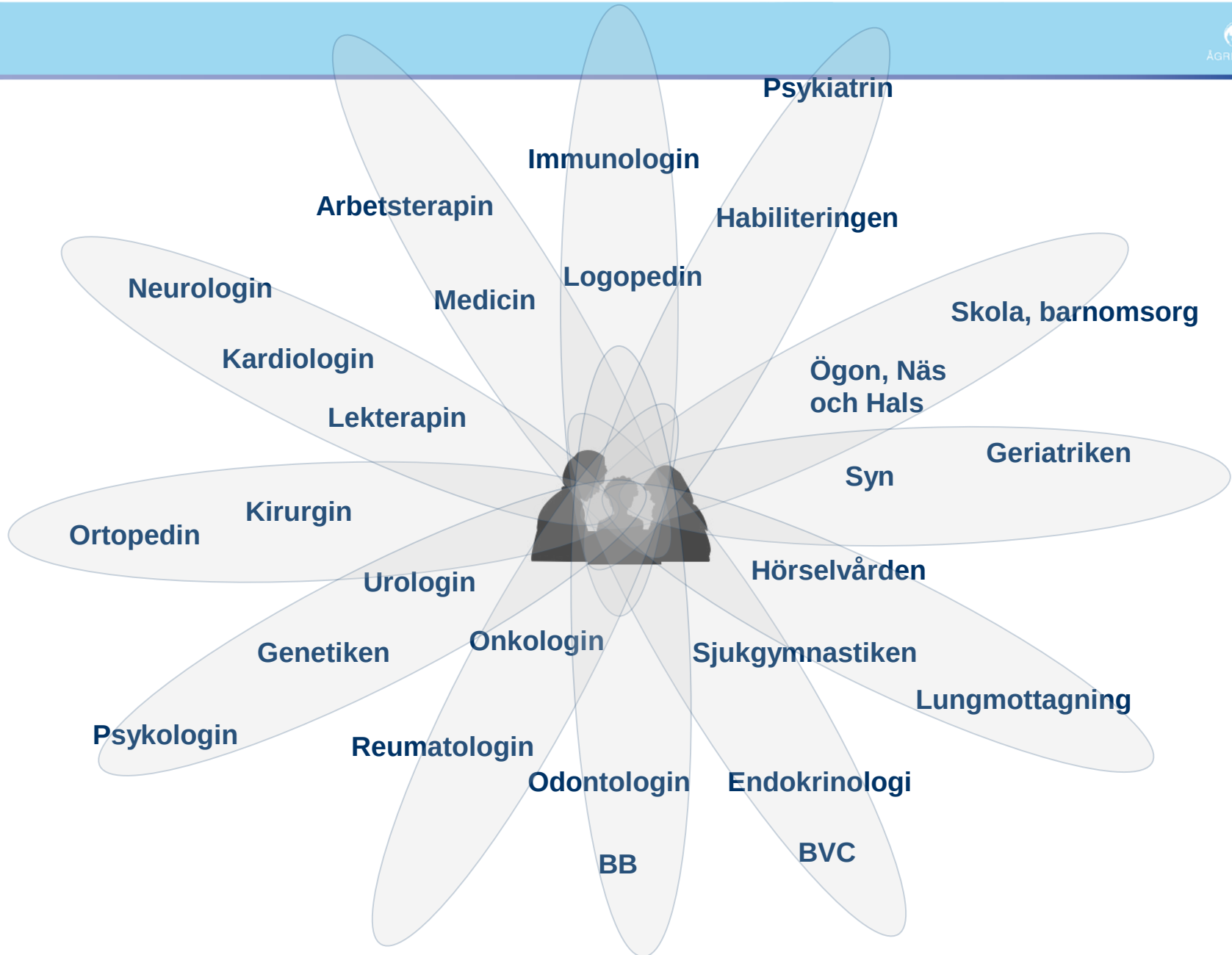


- Verksamheter:
 - Nationellt kompetenscenter
 - Familjeverksamhet
 - Vuxenverksamhet
 - Vägledning på hemsidan
 - Regionala verksamheter
 - Korttid- och sommarverksamhet
 - Utbildning
 - Ågrenska Assistans
 - ADHD konsulent
 - Familjestödsenhet
 - Arbetsprövning –träning
 - Personal med funktionsnedsättning, Daglig verksamhet
 - Eesti Agrenska
 - Vänskapsföreningen
 - The Agrenska Academy

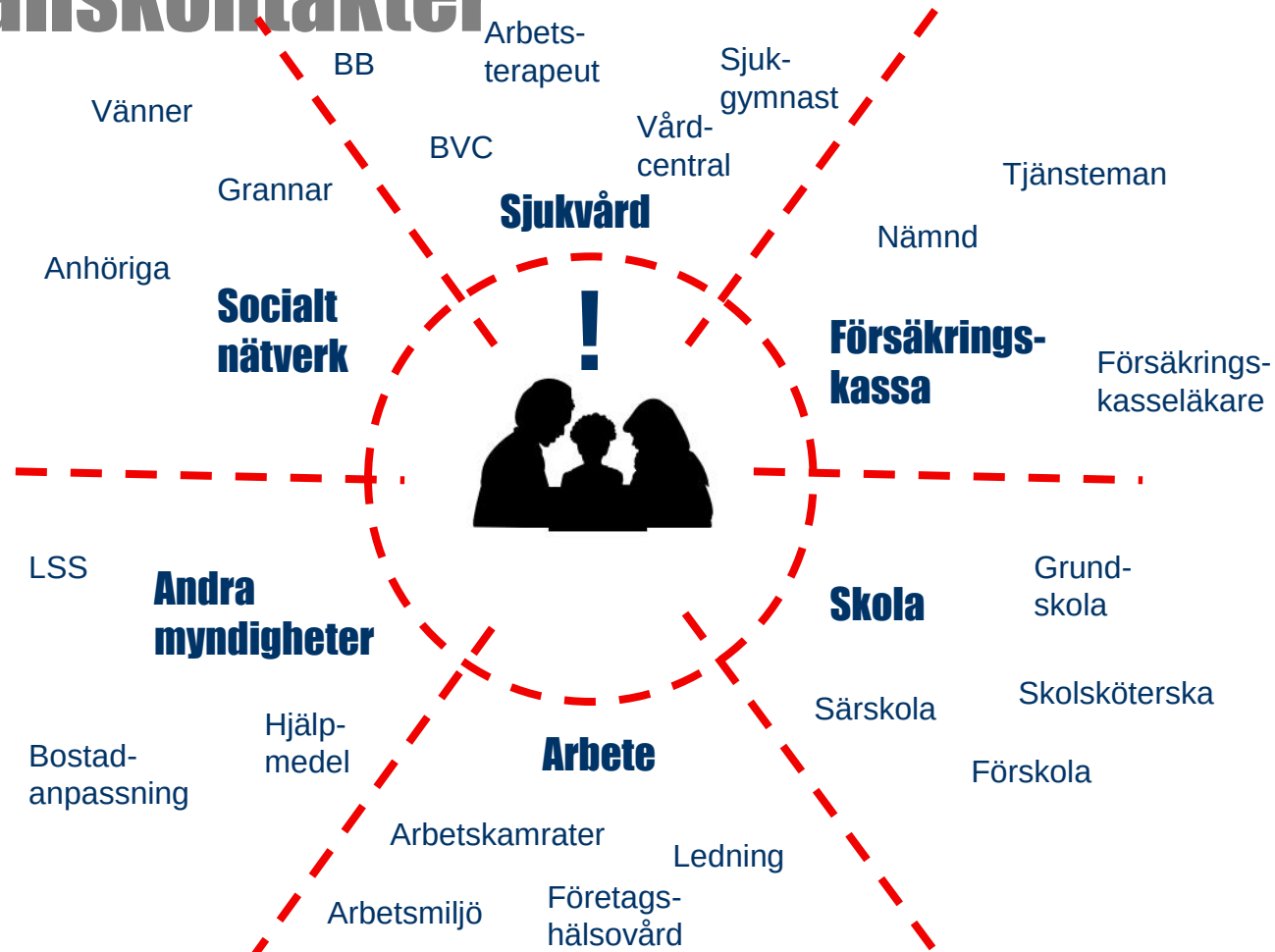


En familjs verklighet > 40 samhällskontakter

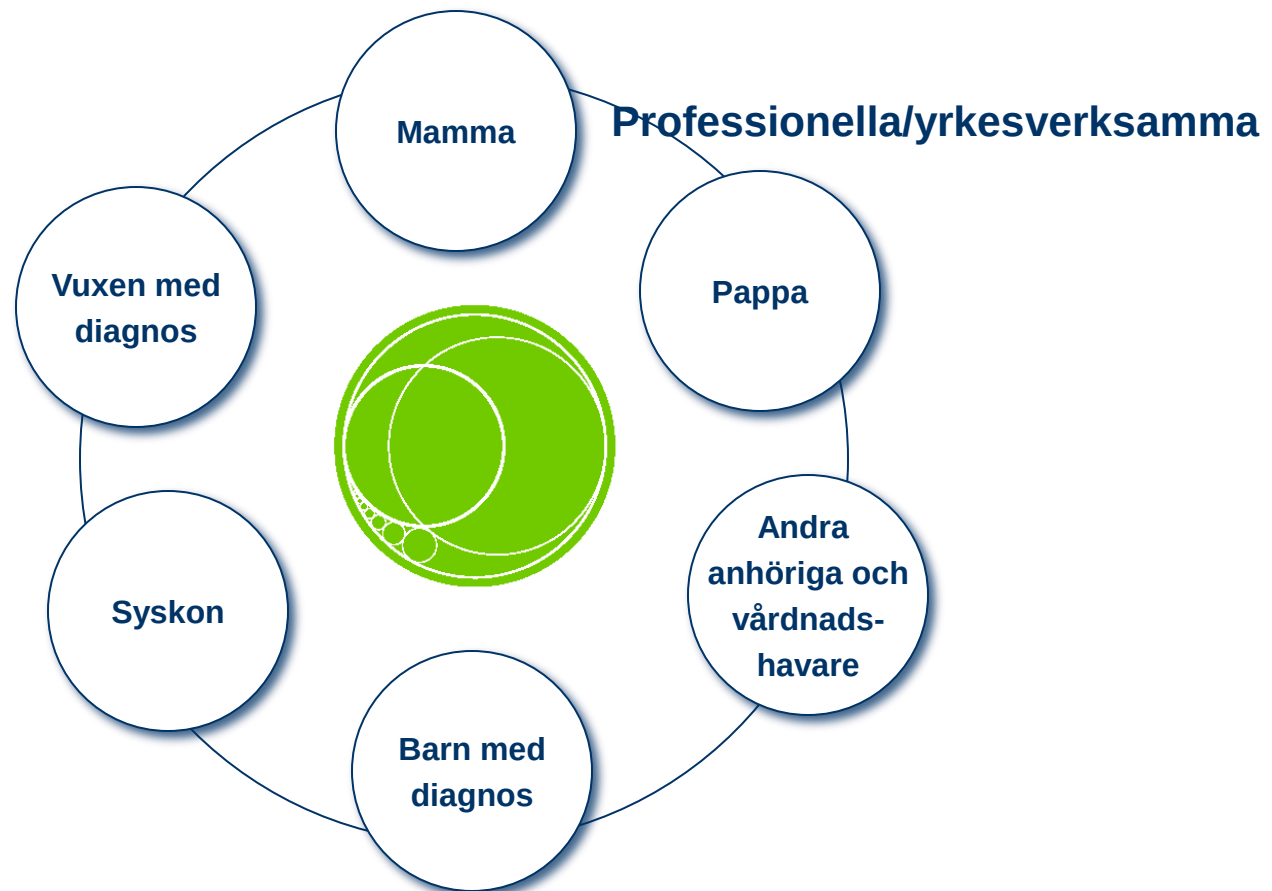




En familjs verklighet > 40 samhällskontakter



Målgrupper olika perspektiv - olika behov



Vården måste fungera!

- Sjukhusanläggningar ca 1900 kliniker fördelade på ca 120 sjukhus
- ”Handikappomsorg” (ex boenden) ca 3000 enheter
- Äldreomsorgsenheter ca 3500 st
- Primärvårdsanläggningar ca 8000 st
- Företagshälsovårdscentraler ca 800 st
- Totalt drygt 15 000 enheter



Många aktörer/yrkesverksamma i samhället berörs inom:

- Olika statliga myndigheter (totalt finns ca 490 st. i landet) oklart exakt hur många som berörs
- Kommuner 290 st. (49 st. i VGR)
- Skolor ca 6 500
- Län 21 st.
- Företag (privata arbetsplatser) drygt 850 000

Vision

Vi skall vara bland de främsta att bidra till att skapa förutsättningar för ett optimalt liv och utveckling för personer med funktionsnedsättningar i hela livsperspektivet



Ågrenska = kompetenscentrum

- **Definition Kompetens**

- Lånat från engelska & franska bygger på latin "competentia" betyder överensstämmelse (mellan situations krav och individs förmåga att hantera situation genom handlande)

- **Består av:**

- Färdigheter (övas in)
- Kunskaper (studeras in)
- Erfarenheter (prova på)
- Kontakter (nätverk, hur använda)
- Förhållningssätt/Värderingar (ex vilja att anstränga sig)

Familjeprogrammet



- Sällsynta diagnoser (färre än 1/10 000)
- Familjen och deras professionella nätverk
- 4 parallella program:
 - Föräldrar
 - Barn med sällsynta diagnoser
 - Syskon
 - Professionella
- Familjer från hela Sverige
- Samarbete med nationella och internationella specialister inom olika områden
- Viktigt komplement till regional och lokal rehabilitering och sjukvård

Familjevistelse

översiktligt program



- - Måndag – introduktion
“Packa upp ryggsäcken”
 - Tisdag – medicinsk information
 - Onsdag – konsekvenser i vardagen
 - Torsdag – psykosociala gruppdiskussioner
 - Fredag – samhällets stöd
“Packa om ryggsäcken”

Kommentarer

- Känner mig “normal”
- Ger energi och styrka
- Känner mig mer förstådd
- Vet vart jag ska vända mig
- Utbyte av erfarenheter är lika viktigt som experternas kunskap

Föräldrarnas program



- Mål
 - Coping
 - Kunskap
 - Nätverkande
- Metod
 - Specifikt utformade program för varje sällsynt diagnos
 - 5 dagars vistelse
 - Föreläsningar, reflektioner, konsekvensbeskrivningar, utbyte av erfarenheter

Barnens program

- Mål
 - Intensiv intervention som en del i rehabiliteringsprocessen
 - Träffa andra
- Metod
 - Speciellt utformade program utifrån varje diagnos specifika behov :
 - Konsekvenser av diagnosen
 - Sammansättningen av grupper
 - Individuella behov
- Kommentarer
 - Positivt att träffa andra - man är inte ensam
 - Positivt att utbyta erfarenheter med andra barn i en liknande situation



Syskonens program



- Mål
 - Ny kunskap
 - Coping
 - Nätverkande
- Metod
 - Speciellt utformade program utifrån varje diagnos specifika behov :
 - Gruppens behov
 - Individuella behov
- Kommentarer
 - Känner mig inte ensam
 - Positivt att möta andra i samma situation
 - Bra att få medicinsk information
- NYTT SYSKONPROJEKT

Program för professionella



- Mål
 - Ökad kunskap
 - Skapa en gemensam utgångspunkt med föräldrarna
 - Nätverkande
- Metod
 - Föreläsningar
 - Dialog med föräldrarna och andra deltagare
 - Reflektion
- Kommentarer
 - Ökat samarbete med föräldrarna
 - Ökad effekt av habiliteringsinsatser
 - Återkoppling till skola och andra professionella

Vuxenverksamhet, vägledning

- Vuxenvistelser
- Kunskapsinhämtning/kunskapsspridning
 - Dokumentation (nyhetsbrev)
 - Vägledningsfunktion via internet och telefon

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER"**
RARE DISEASES SWEDEN

Startades med stöd från:



ÅGRENSKA

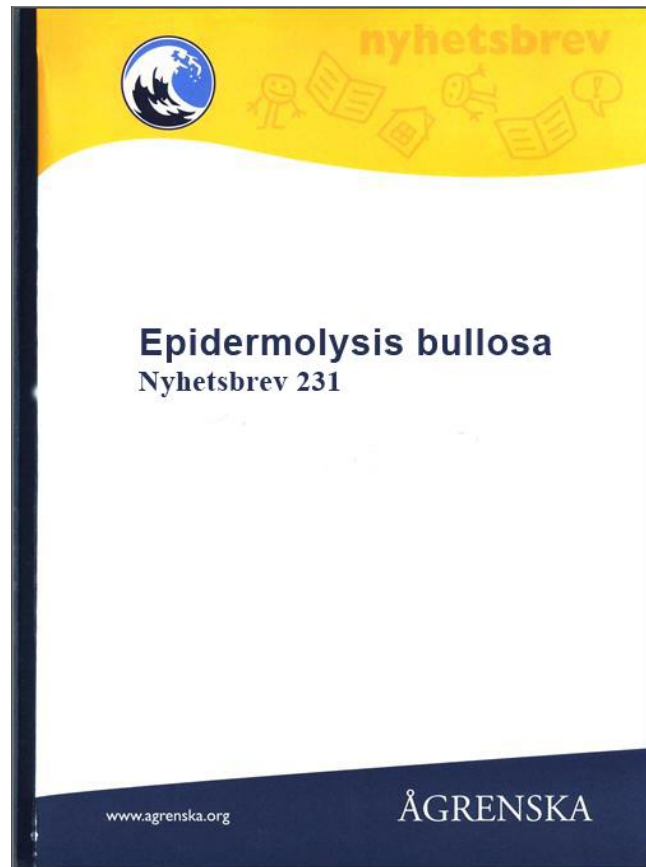
2008, 2009, 2010, 2011
med stöd av:



REGERINGEN



Dokumentationer från familje- och vuxenvistelser *"Nyhetsbrev"*



- Mål
 - Att sprida kunskap kring varje diagnos
 - Att sprida kunskap om konsekvenserna diagnosen medför i familjernas/ vuxnas vardag
- Metod
 - Fallbeskrivning, en familj / vuxen
 - Uppdatering kring forskning och utveckling
 - Kan beställas gratis via www.agrenska.se
 - Produceras och uppdateras kontinuerligt

NYTT!

Utvecklat till livsperspektivet

Effects – scientific proof:



- **Reduced costs for healthcare**
- Attended family program - consumed medical care for 13.000 SEK/ year
- Attended ordinary program – consumed for 35.000 SEK/year

45 Billions €

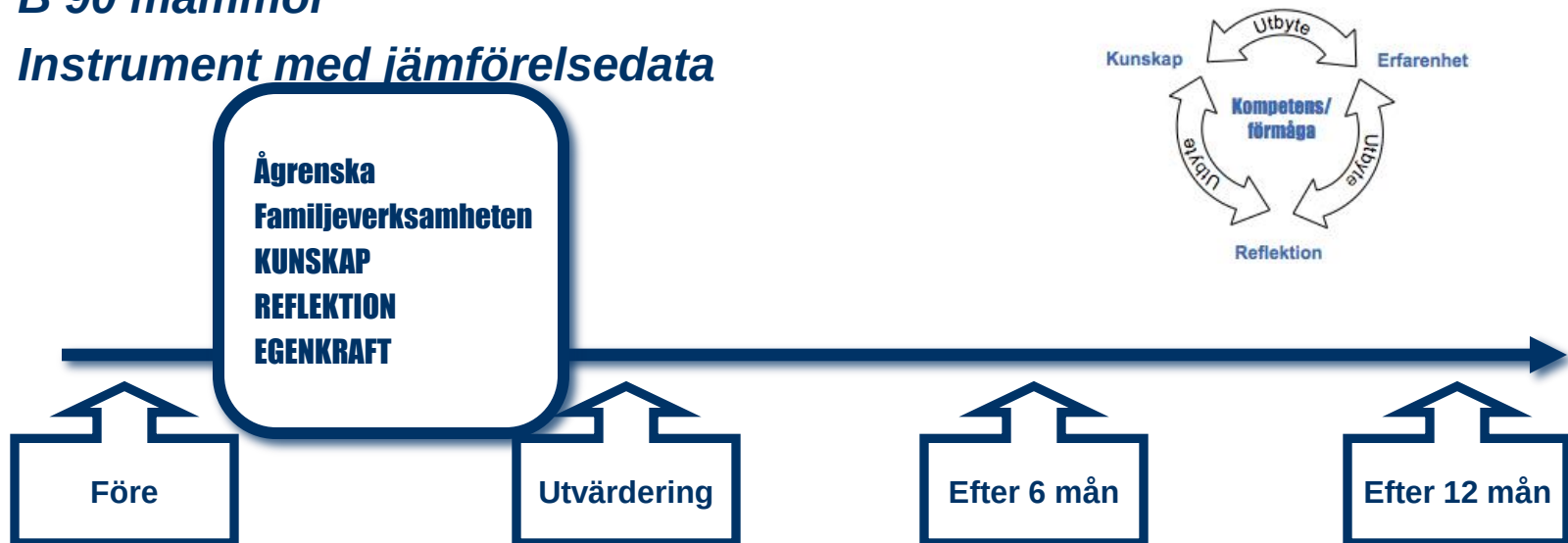
Forskningsstudie av Familjeverksamheten

Undersökningsgrupp

A 136 mammor och 107 pappor (140 familjer)

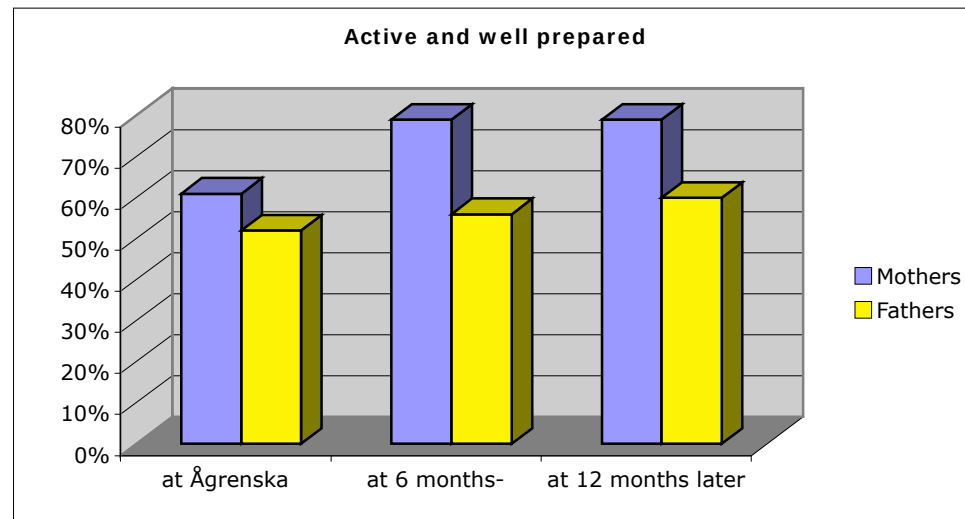
B 90 mammor

Instrument med jämförelsedata



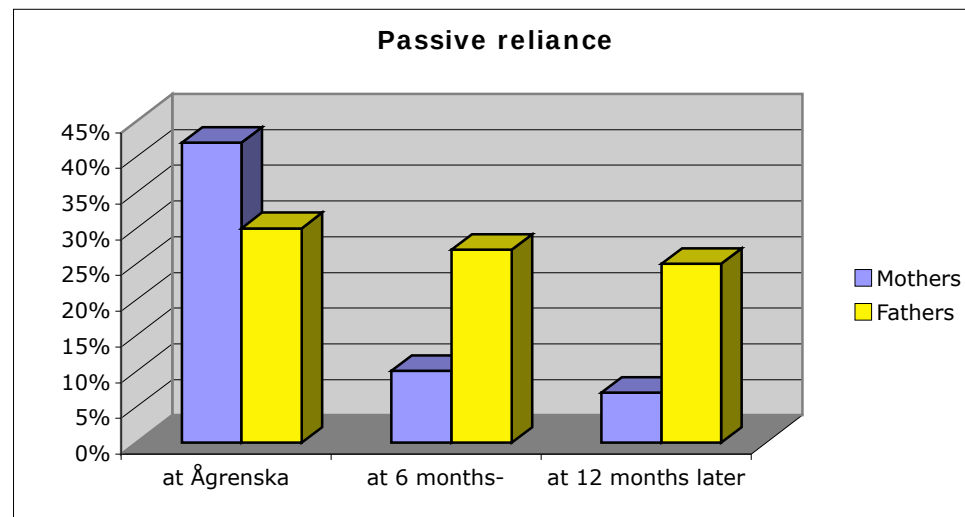
Behov hos personer med sällsynta diagnoser, studie Familjeverksamheten

Såväl mammor som pappor blev mer aktiva och mer välförberedda.



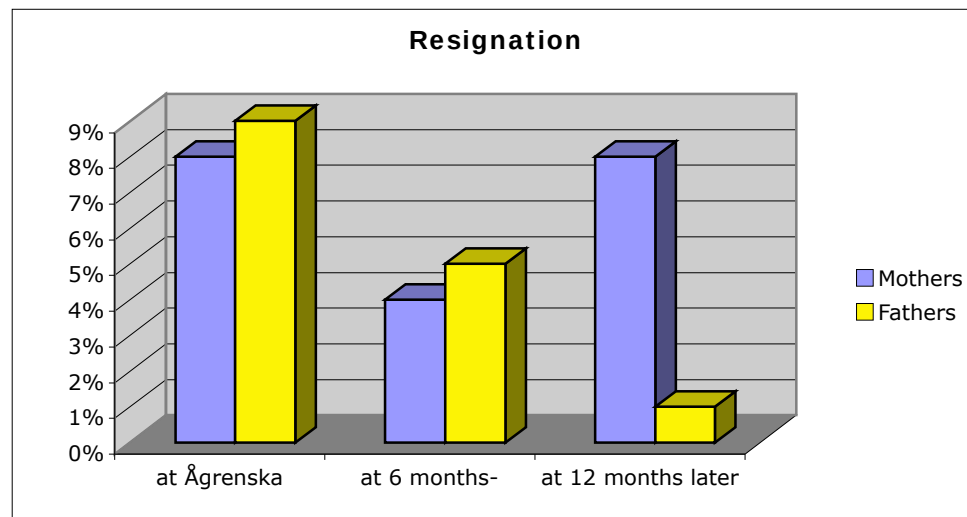
Behov hos personer med sällsynta diagnoser, studie Familjeverksamheten

Det passiva förhållningssättet minskade för både mammor och pappor.



Behov hos personer med sällsynta diagnoser, studie Familjeverksamheten

Uppgivenheten minskade hos papporna. Uppgivenheten minskade för de mammorna när papporna varit med på familjevistelsen. Men uppgivenheten ökade för de som var ensamma på familjevistelsen.



Några erfarenheter från drygt 20 års verksamhet



- För få professionella har kunskap om sällsynta diagnoser och dessas konsekvenser för individ och anhöriga
- Insatser bristfälliga eller felaktiga
- Lång tid innan diagnos ställd – onödigt lidande
- Belastar fel delar av systemet
- Samhällets insatser samordnas inte – systemkompetens saknas hos många i samhället – måste själv vara bärare av kunskap
- Behöver diskutera möjligheter i stället för hinder
- Måste alltid förklara och ”försvara” sina svårigheter/sitt funktionshinder pga sällsyntheten och omgivningens okunskap
- Behöver i livets olika skeden få kunskap och möta andra i samma situation

Vad kommer pengarna från?



- Verksamheter:
 - Nationellt kompetenscenter
 - Familjeverksamhet
 - Vuxenverksamhet
 - Vägledning på hemsidan
 - Regionala verksamheter
 - Korttid- och sommarverksamhet
 - Utbildning
 - Ågrenska Assistans
 - ADHD konsulent
 - Familjestödsenhet
 - Arbetsprövning –träning
 - Personal med funktionsnedsättning, Daglig verksamhet
 - Eesti Agrenska
 - Vänskapsföreningen
 - The Agrenska Academy

Nu – och framgent



NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

- Uppdrag NFSD
 - Bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bl.a. försäkringskassan, arbetsförmedlingen, socialtjänst, frivilligorganisationer m.m.
 - Bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till personer med en sällsynt sjukdom och deras anhöriga.
 - Bidra till utbyte av kunskap, information och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området.
 - Inventera tillgängliga resurser för personer med sällsynta diagnoser/sjukdomar.
 - Identifiera och tillskapa möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenheter och information med andra länder och internationella organisationer.

Prioriterade aktiviteter 2012

1. Medverka i strategiarbete
 2. Kartläggning av aktörer
 3. Kartlägga aktörer som arbetare med informationshantering
 4. Kartläggning av kunskapsmaterial som beskriver vårdkedjan
 5. Kartläggning av informationsbehov
 6. Identifiera områden särskilt angelägna att utveckla
 7. Initiera arbete med att skapa regionala och nationella nätverk.
 8. Upprätta nätverk för kunskapsutbyte
 9. Utveckla och driftsätta hemsida
 10. Tjänstetillsättning
 11. Återrapportering delrapport 2012-08-01
-

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

- Referensgruppen har företrädare för:
 - Socialstyrelsen
 - Riksförbundet Sällsynta diagnoser två representanter
 - Representanter för alla sex universitetssjukhusen
 - SKL
 - Ågrenska

Pågående arbete

- Nationell strategi
- Kartläggningsarbete
 - Aktörer
 - Information
 - Behov
- Vidareutveckling av hemsidan www.nfsd.se
- Etablera samverkan
- Organisation – utveckling



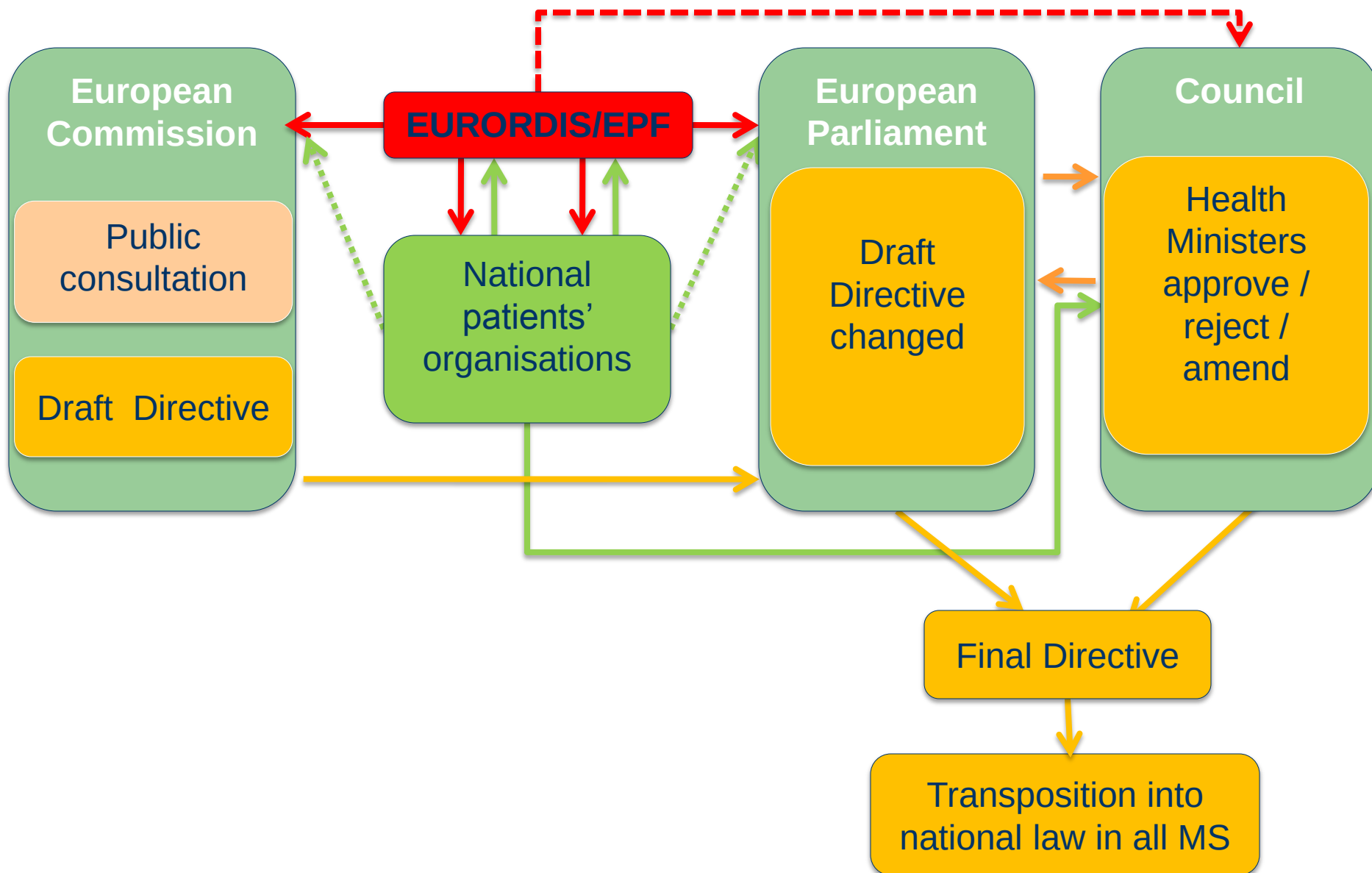
Framtida utmaningar

- Fler äldre i samhället
- Dyrare behandling, ex. mediciner o. teknik
- E-hälsa
- Prioriteringar
- Olikheter i medlemstaternas lagar, vilja samt strategier
- Teknikdriven utveckling i stället för patientdriven
- Ökad segregering



EURORDIS skriver på sin hemsida att;
-i dag härstammar mer än hälften av
alla nya medlemsländers **egna lagar**
från EU policies, direktiv och råd.

EU legislative process



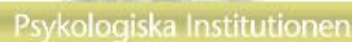
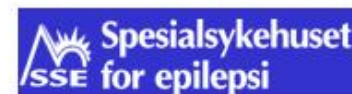
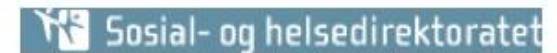
eHealth Task Force Report

Redesigning health in Europe for 2020



Strategiska utmaningar 2011

yttre effektivitet - våra samarbetspartners - nätverk



Nätverk inom EU och

United Nations  Nations Unies
 NGO SECTION, DESA
 1 UN Plaza, Room DC1-1477, New York, NY 10017
 tel: (212) 963-8652 / fax: (212) 963-9248
 www.un.org/esa/coordination/ngo
 e-mail: desa.ngosection@un.org

011081

21 July 2005

Dear sir/madam:

We would like to inform you that the Economic and Social Council, at its substantive session on July 2005, decided to grant Special consultative status to the organization "Ågrenska Foundation (Grosshandlare Axel H. Agrens Donationsfond)".

The organization may now designate official representatives to the United Nations – to the United Nations Headquarters in New York and the United Nations offices in Geneva and Vienna using the form on our web site: www.un.org/esa/coordination/ngo. Designated representatives must pick up their passes in person at the designated site. Needless to say, the regular presence of your organization will allow your organization to implement effectively and fruitfully the provisions for this consultative relationship.

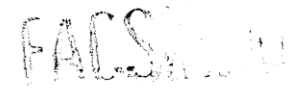
Please note, in particular, Parts II, IV, V and VII and the Council Resolution 1996/31, describing the procedures for carrying out your consultative relationship with the Council. Also, kindly note Part IX, paragraph 61c which requests that organizations in General and Special consultative status submit quadrennial reports on their activities for the four-year period in 2005-2008 to the Committee in 2009. You will be advised of the modalities for completing your report in due course. Meanwhile, we suggest that you maintain detailed records of your activities.

The United Nations issues a calendar of meetings and conferences, which can be obtained by your representatives at the United Nations sites. Every year, you will receive from this office the "Calendar of United Nations meetings open to participation by or of special interest to NGOs in consultative status". The latest copy of the calendar and other NGO-related information can also be found on the NGO Section's homepage.

United Nations on your letterhead, status with the Economic and Social Council not be used, unless expressed in writing. This is neither granted for the organization.

organization and its representatives.


 Hanifa Mezoui, Chief
 NGO Section / DESA
 (Grosshandlare Axel H. Agrens Donationsfond)





- Ågrenska
- Eesti Agrenska
- Frambu
- Burgos
- Romania

Föräldrars och vuxnas uttryckta behov

”Det bör vara självklart att man skall ha samma rättighet och möjlighet som alla andra att få en korrekt diagnos, ett bra bemötande, tillförlitlig information, rätt behandling, adekvat vägledning och konkreta insatser från olika samhällsinstanser, även om man har en sällsynt diagnos och funktionsnedsättning ”

www.agrenska.se; www.nfsd.se; www.agrenska.ee
