

For 12. gang siden 1992 mødes nordiske fagpersoner inden for rehabilitering, behandling og diagnostik af neuromuskulære sygdomme til et tværfagligt møde. Møderne har til formål at diskutere nye forskningsresultater og behandlingsmetoder samt opbygge netværk blandt fagpersonerne.



Några axplock av vad som sker..

- The Pharmaceutical Forum
- Patient Mobility
- Compliance
- Patients Safety
- E-health
- Counterfeit medicines
- EPF – CPME
- The EU Paediatric Regulation
- Rare diseases



Hvad er tankerne med Ågrenska og hvordan foregår rehabiliteringen

Anders Olauson

Ågrenska

Eurordis

European Patient Forum (EPF)



FRIENDS

FAMILY

HOSPITAL

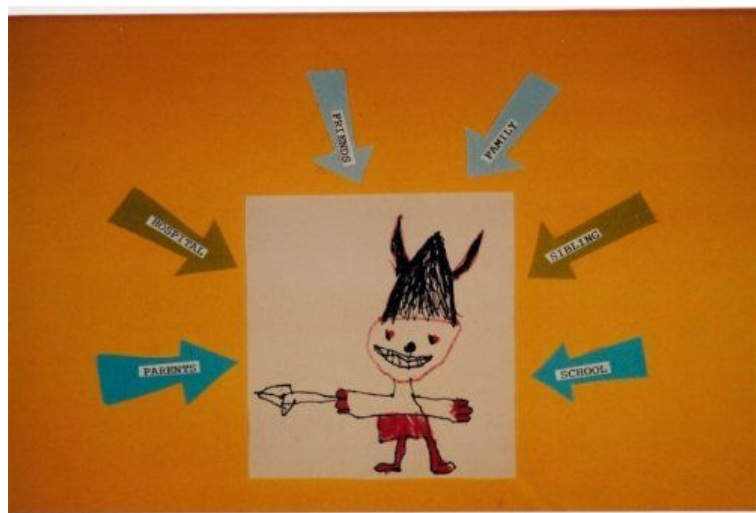
SIBLING

PARENTS

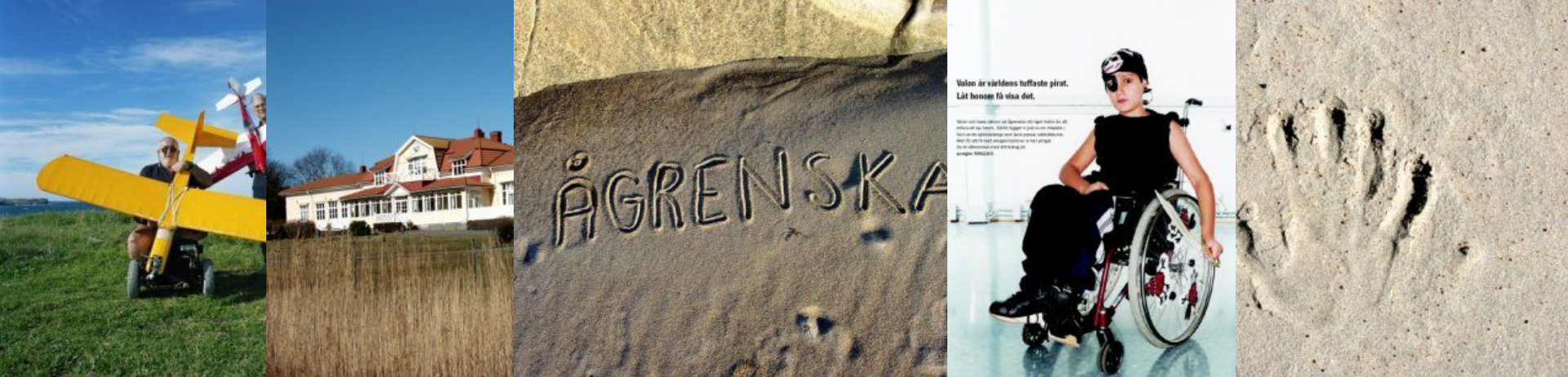
SCHOOL



Stiftarna till Ågrenska



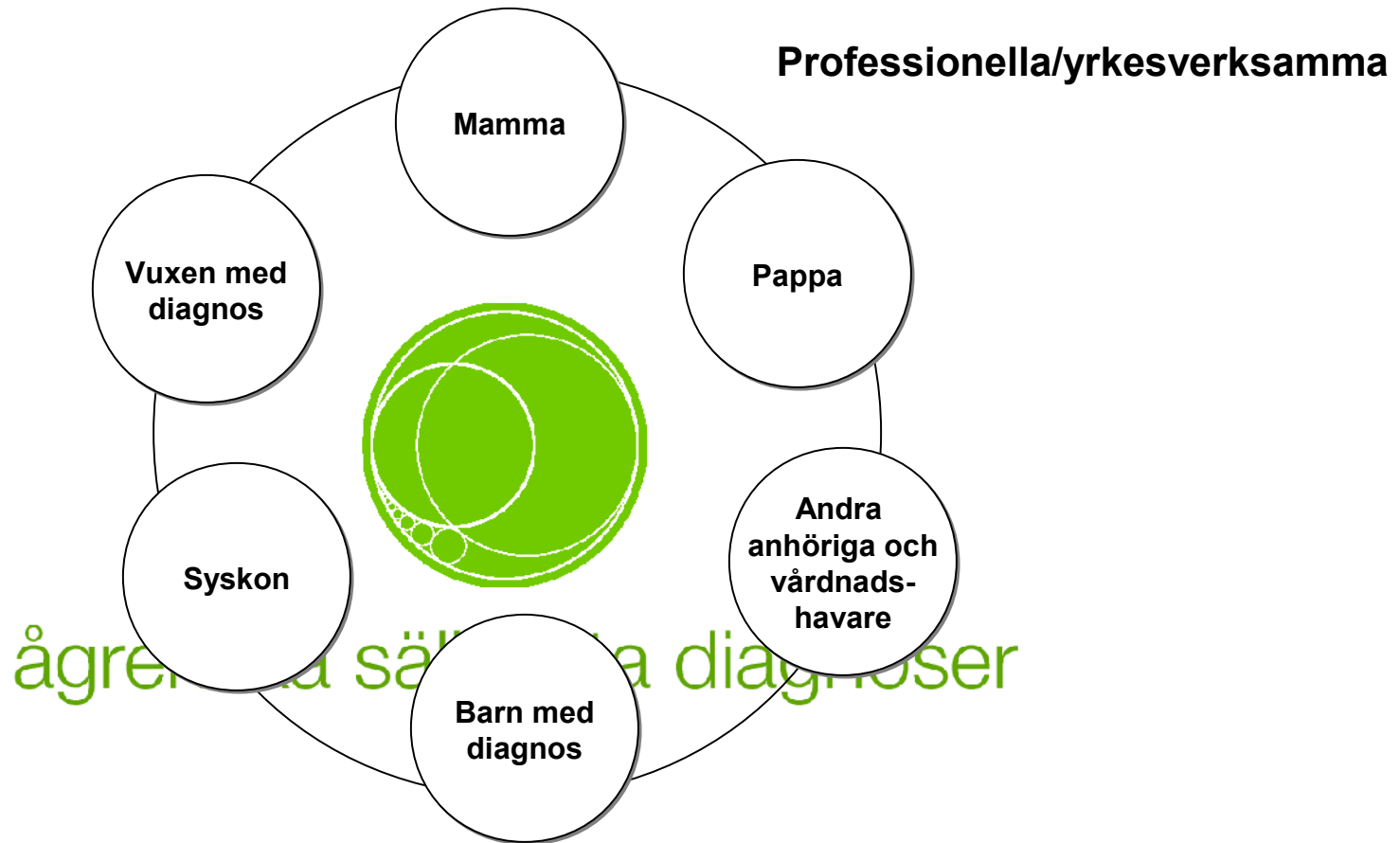
- HSO
- Sjukvården
- Socialförvaltningen
- Utbildningsförvaltningen
- Omsorgsstyrelsen
- Ågrenska Stiftelsen



- “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

Målgrupper - olika perspektiv - olika behov

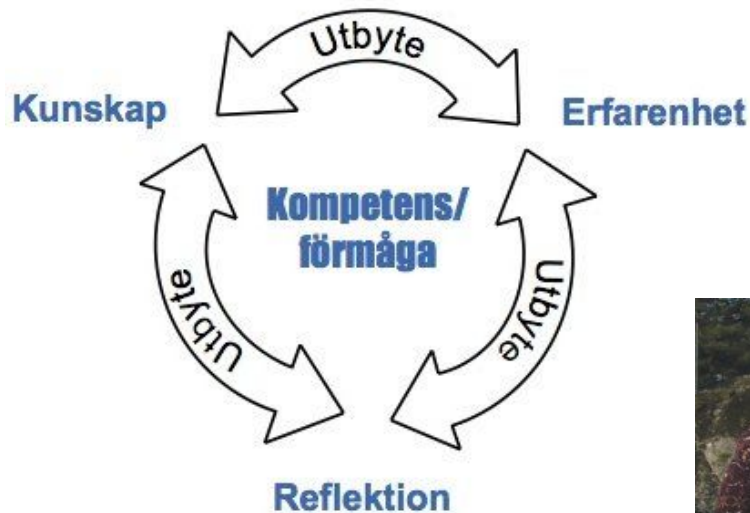


Vad är Ågrenska?

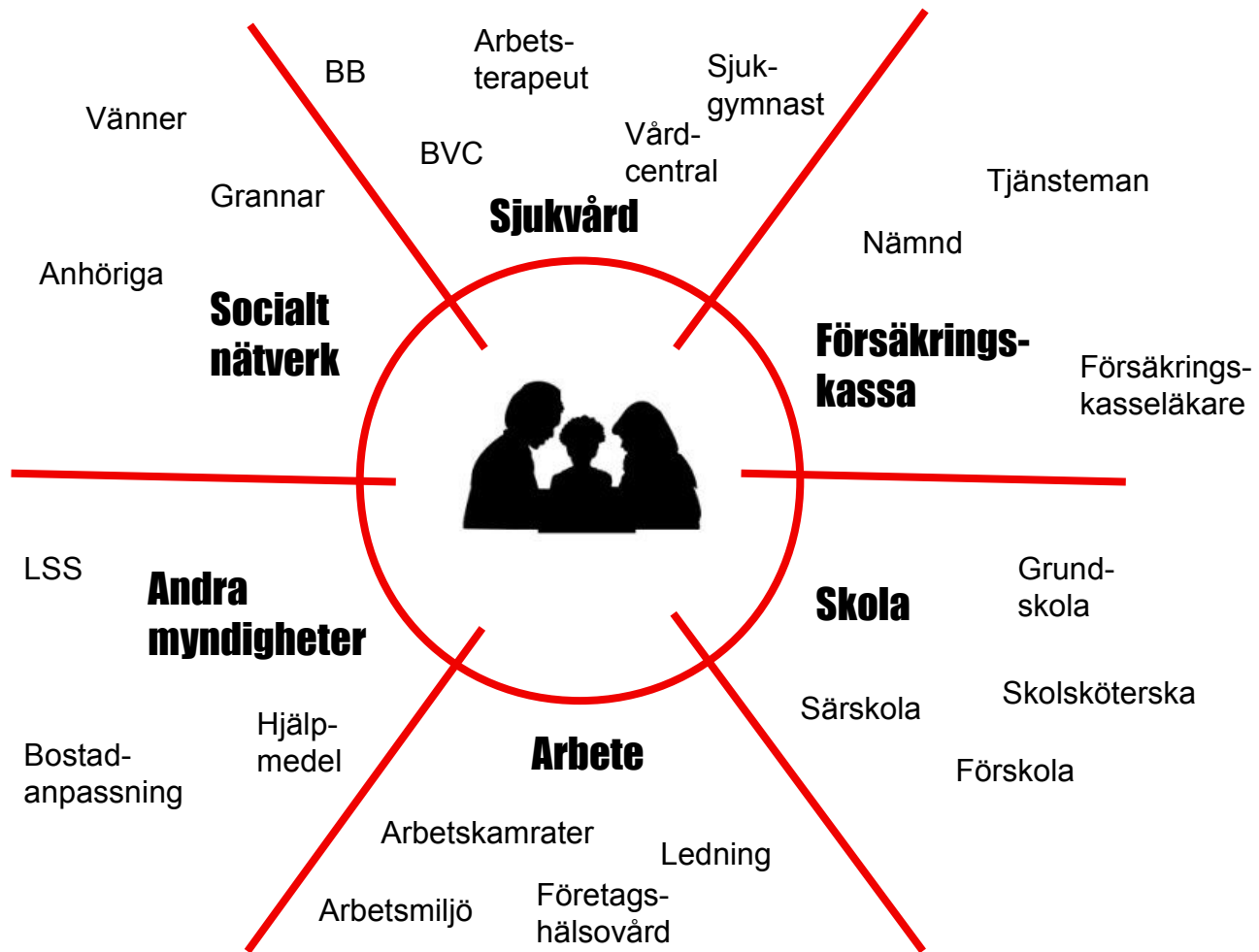


- **Verksamheter:**
 - Nationellt kompetenscenter
 - Familjeverksamhet
 - Vuxenverksamhet
 - Vägledning på hemsidan
 - Regionala verksamheter
 - Korttid- och sommarverksamhet
 - Utbildning
 - Ågrenska Assistans
 - DAMP/ADHD konsulent
 - Familjestödsenhet
 - Arbetsprövning –träning
 - Personal med funktionshinder,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

Målgruppsanpassade program utifrån ett helhetsperspektiv



En familjs verklighet > 40 samhällskontakter



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



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

översiktigt program



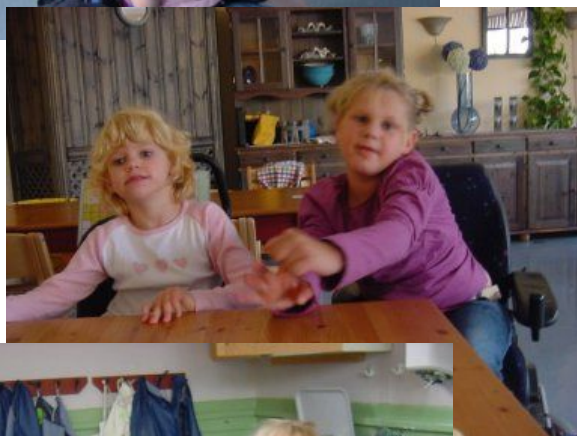
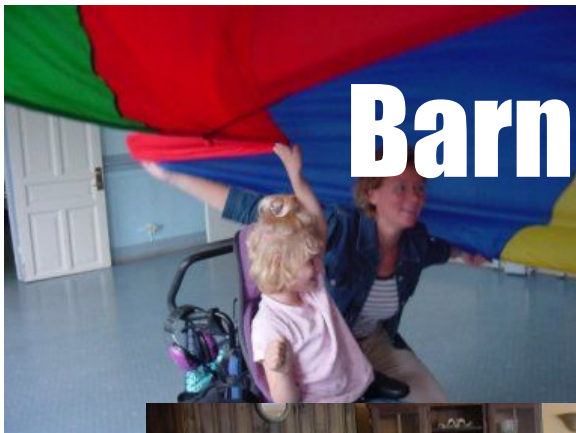
- Måndag – introduktion
“Packa upp ryggsäcken”
 - Tisdag – medicinsk information
 - Onsdag – konsekvenser i vardagen
 - Torisdag – psykosociala gruppdiskussioner
 - Fredag – samhällets stöd
“Packa om ryggsäcken”
- Kommentarer
 - Känner mig “normal”
 - Ger energi och styrka
 - Känner mig mer förstådd
 - 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



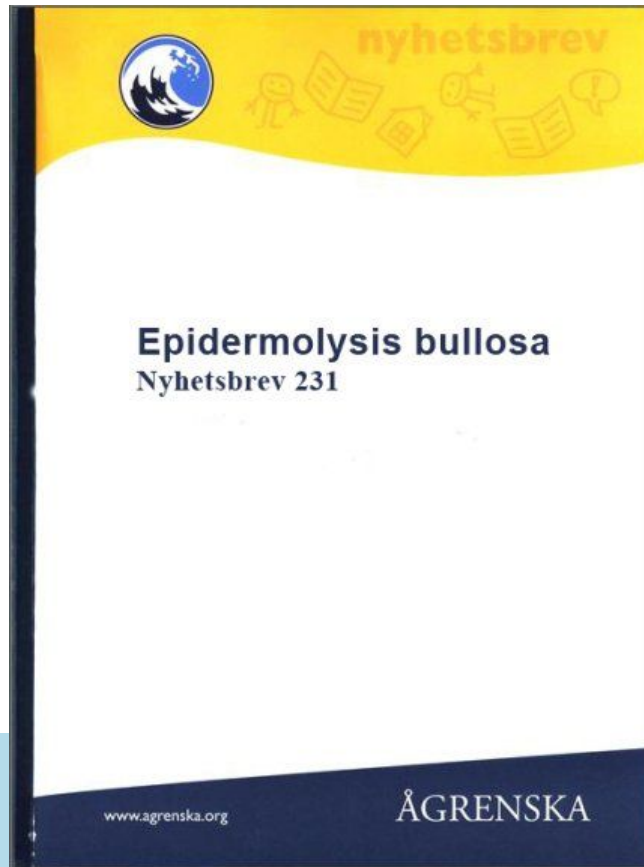
- Mål
 - Ny kunskap
 - Coping
 - Nätverkande
- Metod
 - Speciellt utformade program utifrån varje diagnos specifika behov :
 - Gruppens behov
 - Individuella behov
- Kommentarer
 - Känner mig inte ensam
 - Positivt att möta andra i samma situation
 - Bra att få medicinsk information

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

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

Vanliga funderingar, önskemål från föräldrar

- Omhändertagande, bemötande utvecklas
- Okunskap om diagnos, dess konsekvenser är stor hos flertalet skapar extra belastning
- Vill ha tidigare och grundligare kunskap om diagnosen, orsak, genetik, behandling och prognos
- Man känner sig utlämnad och ensam
- Skuldkänslor – vill ej vara en belastning för samhället, vilka rättigheter har vi?
- Hur skall vi klara kraven att stötta våra barn?
- *Koordination, samverkan, ett mer holistiskt synsätt
Inom vård och övriga samhällsinsatser*



Erfarenheter från vuxenverksamheten

- För få professionella har kunskap om vuxna diagnoser
- Samhällets insatser samordnas inte för vuxna
- Behöver diskutera möjligheter i stället för hinder
- Beskriver ofta sig själva som "outsiders"
- 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



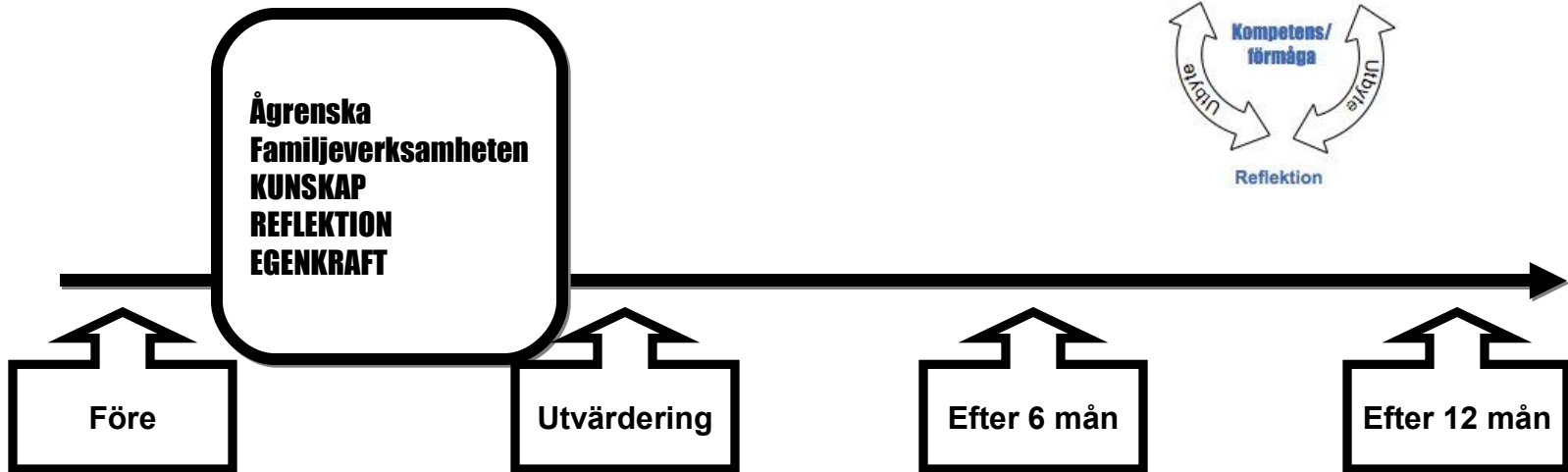
Forskningsstudie av Familjeverksamheten

Undersökningsgrupp

A 136 mammor och 107 pappor (140 familjer)

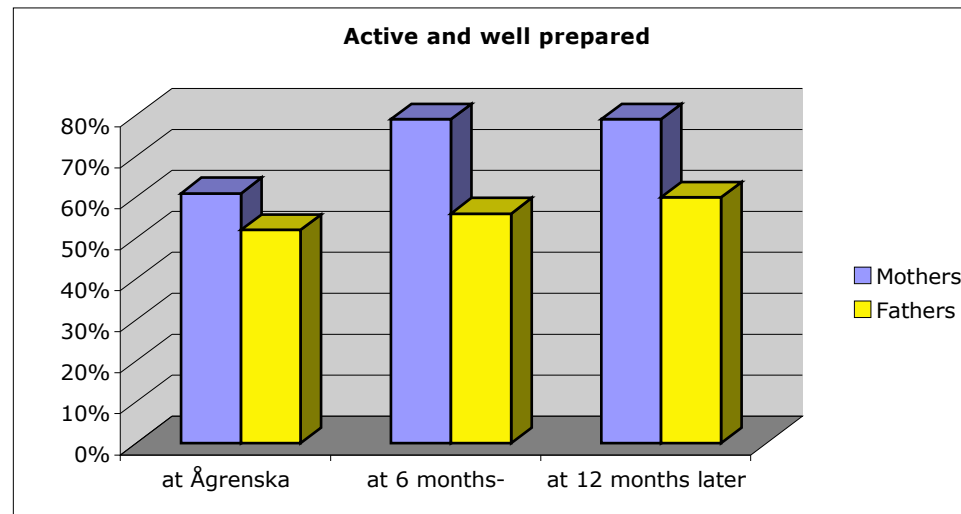
B 90 mammor

Instrument med jämförelsedata



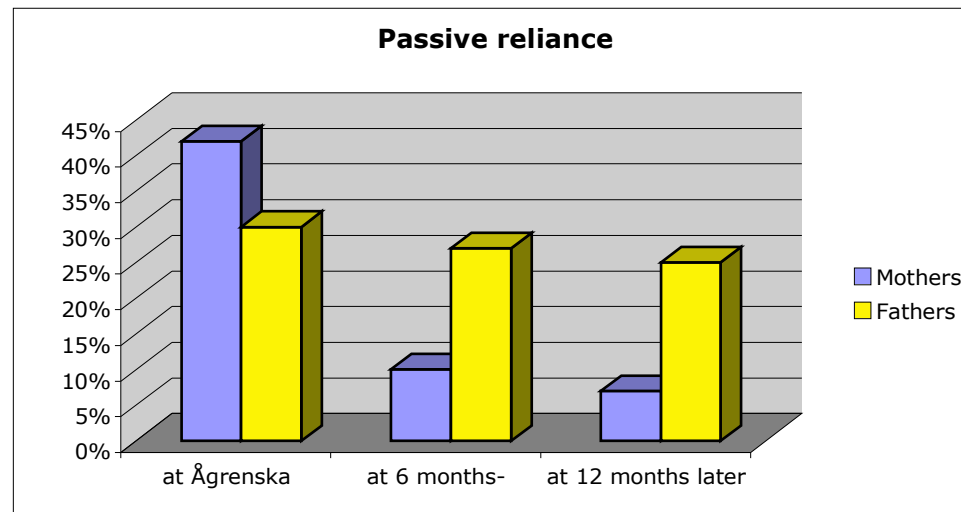
Behov hos personer med sällsynta diagnoser, studie Familjeverksamheten

Såväl mammor som pappor blev mer aktiva och mer välförberedda.



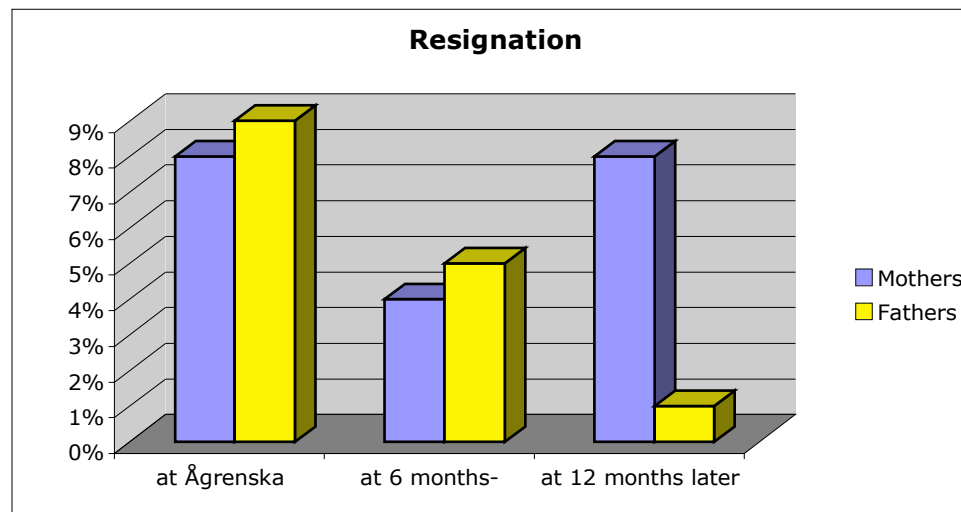
Behov hos personer med sällsynta diagnoser, studie Familjeverksamheten

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 ensam på familjevistelsen.



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 funktionsnedsättning”



En “empowerd patient” förutsätter Egenmakt

Världsbanken – Processen för att öka individers eller gruppers förmåga att fatta beslut och omvandla dessa beslut till önskade åtgärder och resultat.

WHO - En förutsättning för hälsa och en proaktiv strategi för partnerskap och egenvård för bättre resultat på hälsoområdet och bättre livskvalitet för kroniskt sjuka

Omfattning på verksamheten



- Ca 20 familjevistelser/år
- Ca 6 vuxenvistelser per år
- Drygt 120 former av diagnoser hittills
- Drygt 3 500 familjer sedan starten
- Barn ca 340 dagar om året
- 1 500 kursdeltagare /år
- Finansieras ca 2/3 av landsting och 1/3 genom statsbidrag

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: desangosection@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 "Agrenska 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.

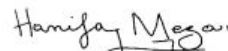
Please note, in particular, Parts II, IV, V and VII and the Council Resolution 1996/31, describing the procedures for carrying out your consultative relationship with the Council. Also, kindly note Part IX, paragraph 61c which requests that organizations in General and Special consultative status submit 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.

Finally, should you wish to indicate your status with the United Nations on your letterhead, please use the following wording: "*NGO in Special Consultative Status with the Economic and Social Council of the United Nations*". The United Nations emblem may not be used, unless expressed approval has been granted by the Legal Office of the United Nations. This is neither granted for stationery use, nor for any printed materials describing your organization.

We look forward to a productive relationship with your organization and its representatives.

Sincerely yours,


Hanifa Mezoui, Chief
NGO Section / DESA

Agrenska Foundation (Grosshandlare Axel H. Agrens Donationsfond)

Box 2058
SE-436 Hovas
Sweden
FAX: 46-31-911979

RV FACSS



ÅGRENKA

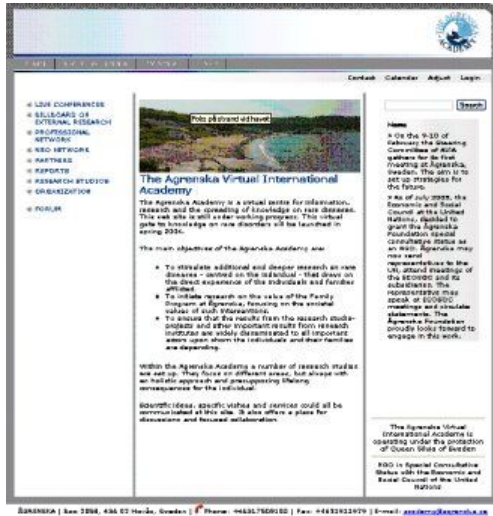
Tammistu 2008



Tammistu



The Agrenska Academy

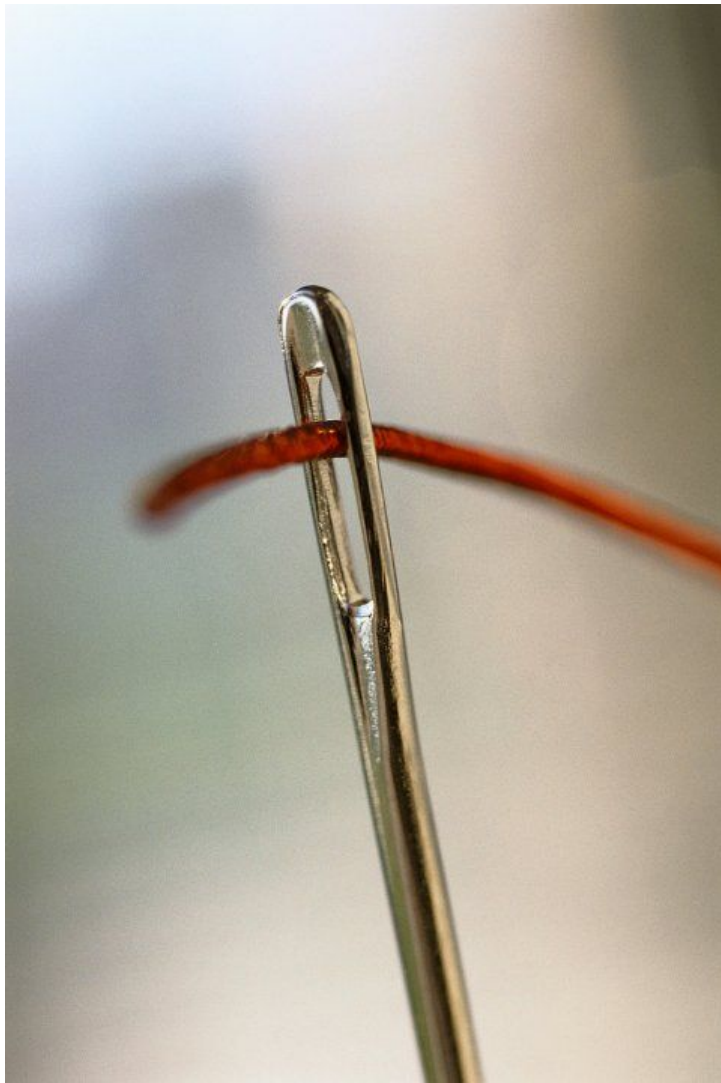


- Virtuellt Center för forskning
- Stimulera fortsatt och djupare forskning avseende sällsynta diagnoser
- Bygga på erfarenheter från Ågrenskas program
- Holistiks perspektiv
- Internationall gränsöverskridande samverkan
- Göra internationella forskningsresultat tillgängliga för patienter
- Vetenskapligt råd

Framtida utmaningar

- Hur skall man möta behovet av vård och kompetensutveckling hos:
 - Personer med olika diagnoser (förutsättningar)
 - Deras anhöriga
 - Professionella
- Hur skall man få en bra samordning av all kunskap och alla verksamheter som möter människor med sällsynta diagnoser i landet?
- Nya utmaningar/problem?





Young Patient Perspective

The idea was to find out what young patients think about their situation and possibilities to live and take care of themselves.

What will the future look like?

Job opportunities and family life?

We want to find out if the societys idea of these young people are correct, or if it needs to be updated.

- Nothing comes easy. Nothing comes exactly when you need it. Nothing comes as you want it. Soon you tend to see the helping systems as enemies. Either you conquer them or you give up and adapt “**the system perspective**”.
- All of the patients agreed that the systems were **preventing** them to live as normal as they wanted.
- They don't like to waste the energy they have got on dealing with the systems. The systems cause **energy drainage** even when it provide support. You might get help but you always have to struggle, beg, be “system smart” to get what you need.



- All seven participants could tell several stories where they had to **exaggerate** how ill they are to get the support they need. If they say that they are feeling good for the moment, the support might get withdrawn and you can't get it back easy.
- Swedish support systems such as Färdtjänsten (transportations), Samhall (employment for working disabled) and Försäkringskassan (social security) are **disliked and mistrusted** among young patients. In some cases they are even hated.



- The participants were in different stages of life, but all of them were **mature** for their ages.
- Regular teenagers are living pretty much **for the moment**, but the patients involved in our project planned several years ahead. They also have to plan their day in detail. Spontaneous changes is difficult.
- You're **not allowed** to be a child as long as others if you are permanently sick or have a disability.



All of the participants were sure that they wouldn't be able to **work full time** even if no one yet was established on the labour market. This is a significant difference between this group of young people and other youngsters.



EPF view is;

- We (society) push for research, at the same time we say
 - Sorry the treatment is there, but too expensive!
- What kind of society do we want to have?

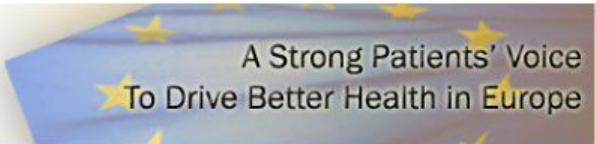
There is a basic, and I would argue, ethical contradiction between the huge investment in research to find treatment for unsolved diseases, if at the end of the day, the solution is too expensive! It is not acceptable to raise patient's hopes and expectations – and then deny us the opportunity to get a treatment because they are too expensive!!





europeanpatients'forum

Home Membership Projects Policy Publications Core Documents About us



A Strong Patients' Voice To Drive Better Health in Europe

Manifesto

Guide

Events

Sign up

Manifesto

- The European Patients' Forum through its membership represents over **150 million patients** - citizens and voters across the EU.

- The Patients' Manifesto that we have developed with our members calls for vital new measures in **3 fundamental areas** to improve the quality of health care delivered across the EU:

- **Equal and timely access** to safe, effective diagnosis, treatments and support;
- **Better information and resources** for patients to be partners in determining their care;
- **A patients' voice** to be heard in Brussels and throughout the European Union.

Our current health systems can be unfair, divisive and fail to put the patients' perspective first. We believe all patients within the EU have a basic right to equal access to quality medical treatment, regardless of where they live, their status or their income.

- In our Patients' manifesto we call upon the political groups within the European Parliament, MEPs, prospective MEPs, national representatives in EU Member States, and the new Commission, to commit to the legitimate rights and needs of patients and to make our proposals their priority.

Click on the picture to download EPF's Manifesto or choose an item on the left.



European Patients' Forum 2008
[Contact us](#)

Klar

Internet | Skyddat läge: På

100 %

VI LEVER NU I EN BRYTNINGSTID!



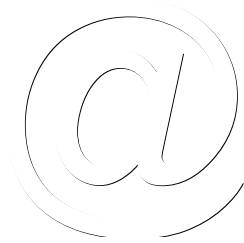
SAMVERKAN GÖR SKILLNAD INOM OCH UTOM EUROPA

Sammanfattning – några tankar.

- Inget är nationellt mer – vare sig behandlingar eller lösningar
- Fokusförskjutning från doktorn till patienten/andra
- Patientens involvering på alla nivåer
- It takes one to know one – Åkes testamente
- Medicinsk kunskap måste översättas ex. pedagogik
- En empowered patient är målet – men för det krävs..
- Samverkan kan skapa synergier – utan att bygga ut..
- Det är upp till oss vad som sker!



För mer Information



www.eu-patient.eu

www.agrenska.se

www.agrenska.ee



ÅGRENKA