

IOP gällande familjeverksamhet för med barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom



Idéburet offentligt partnerskap (IOP) gällande familjeverksamhet för med barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom, samt deras familjer/anhöriga

DNR: HS 2021-01319

Syfte

Följande Idéburet offentligt partnerskap (IOP) upprättas i syfte att möjliggöra att målgruppen barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom som orsakar funktionsnedsättningar¹, samt barnets föräldrar/vårdnadshavare och syskon/anhöriga ska kunna erbjudas deltagande i familjevistelser på Ågrenska. Verksamheten ska vända sig till hela familjen och innebär att målgruppen får möjlighet att träffa andra i samma situation. IOPt bidrar också till att möjliggöra för Ågrenska att utveckla familjevistelserna genom att bl.a. producera informationsmaterial, sprida kunskap och medverka i konferenser och evenemang för målgrupperna, kurser och seminarier samt utbildning för familjernas professionella nätverk under de s.k. utbildningsdagarna vid familjevistelserna. Ågrenska och Västra Götalandsregionen (VGR) har samarbetat i planering och genomförande av familjevistelser för familjer med barn som har ett sällsynt hälsotillstånd sedan 1989 då den första familjevistelsen ägde rum. Samverkan formaliserades genom ett vårdavtal 2004, och sedan 2018 samverkar VGR med Ågrenska genom ett IOP.

Parter

- VGR, genom hälso- och sjukvårdsstyrelsen, organisationsnummer 232100-0131
- Ågrenska AB (svb), organisationsnummer 556436-2217.

Om Ågrenska

Ågrenska är ett unikt nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en mötesplats för barn och vuxna med funktionsnedsättningar samt deras närstående och personal. Ågrenska har en stor bredd av verksamheter med olika yrkeskategorier där familjevistelserna är en av verksamheterna. Ågrenska bedriver sedan 30 år tillbaka verksamhet inom området sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd (prevalens färre än 5:10 000, enligt svenska definitionen). Dessutom finns kunskap, resurser och lång erfarenhet av att leta reda på "nya" mindre kända diagnosgrupper. Ågrenska har utvecklat ett stort kontaktnät med experter inom området och personer med de sällsynta diagnoserna.

Tidsperiod och villkor för partnerskapet

Partnerskapet gäller för perioden 2022-01-01 till och med 2026-12-31. För att Ågrenska ska kunna bedriva verksamheten familjevistelser krävs lång framförhållning, erforderliga personalkategorier med unik och djup kunskap och bred erfarenhet om många sällsynta diagnoser ur ett helhetsperspektiv. Innehållet i verksamheten ska kunna förändras under perioden så att inriktningen följer eventuella förändrade behov eller omständigheter. Inga sanktioner kan utdömas enligt detta IOP, men om någon av parterna inte uppfyller överenskomna villkor, brister i sina åtaganden, eller väsentligt ändrade omständigheter inträffar, så äger båda parterna rätten att när som helst under tidsperioden begära omförhandling, alternativt säga upp IOP:t med sex månaders uppsägningstid.

Återbetalningsskyldighet av eventuellt utbetalda medel kan krävas i extraordinära fall om det visar sig att medlen använts för otillåtna ändamål. Innehållet i IOPt ska utvärderas och vid behov revideras inför varje kommande budgetår.

¹ [Socialstyrelsens termbank](#)

IOP som samverkansform

Ett Idéburet offentligt partnerskap (IOP) tecknas mellan en offentlig myndighet och en idéburen aktör (förening/organisation inom det civila samhället vars verksamhet främst syftar till allmännyttan eller medlemsnyttan). Syftet är att aktörerna ska samverka för att stärka och stödja den offentliga välfärden. Den verksamhet som bedrivs genom IOPt utgör ett komplement till offentliga vårdutbudet/hälso- och sjukvårdens uppdrag. Verksamheten får ej drivas med vinstintressen, och eventuellt ekonomiskt överskott hos den idéburna aktören ska återinvesteras i verksamheten. IOP som överenskommelse ökar samspelet mellan den offentliga och idéburna sektorn, vilket stärker demokrati, delaktighet och integration i samhället.

Värdegrund för partnerskapet

Överenskommelsen bygger på respekt för parternas olika förutsättningar att bedriva verksamhet och grundar sig på öppenhet och dialog mellan parterna. Parterna ska genom dialog säkerställa att verksamhet och insatser bedrivs i enlighet med principerna för IOPt, samt i enlighet med de lagar och regler som gäller för den offentliga myndigheten samt det civila samhällets föreningar. Dialogen kännetecknas av ömsesidig tillit. Båda parter önskar att överenskommelsen mynnar ut i ett gemensamt lärande och utveckling av de insatser som riktas mot målgruppen, för målgruppens bästa.

IOPs omfattning och målgrupp

Berörda familjer folkbokförda i Västra Götaland har genom detta IOP möjlighet att delta i Ågrenskas nationella familjevistelser som riktar sig till familjer med barn med sällsynta diagnoser eller syndrom som orsakar funktionsnedsättningar samt barnets föräldrar/vårdnadshavare och syskon. Verksamheten ska vända sig till hela familjen och innebär att både föräldrar/vårdnadshavare, barn med diagnos och syskon får möjlighet att träffa andra i samma situation. Familjevistelserna innehåller även två utbildningsdagar där närstående samt personal och övriga intresserade kan delta. Ågrenskas nationella åtagande omfattar personer som är folkbokförda i något landsting/region i Sverige eller som är kvarskrivna enligt 16 § folkbokföringslagen (1991:481). Förutom dessa patienter omfattar åtagandet även personer:

- som har rätt till vårdförmåner i Sverige vid sjukdom enligt vad som följer av Europaparlamentets och rådets förordning (EG) 883/2004 om samordning av de sociala trygghetssystemen samt Europaparlamentets och rådets förordning (EG) 987/2009 om tillämpningsbestämmelser till förordning (EG) nr 883/2004 om samordning av de sociala trygghetssystemen. Detta gäller även för EU-medborgare som är registrerade som arbetssökande i VGR.
- som omfattas av konventioner eller överenskommelser om sjukvårdsförmåner som Sverige har ingått med andra länder.

Gemensam samhällsutmaning

Sällsynta diagnoser är ofta syndrom, som är kombinationer av olika symptom. Symptomen kan förekomma i olika svårighetsgrader, vilket leder till olika komplexa konsekvenser och grader av funktionsnedsättning. Personer med sällsynta diagnoser har mångfacetterade behov av vård och stöd från olika professionella. Varje familj med ett barn med en sällsynt diagnos,

kan ha behov av 40 eller fler olika myndighetskontakter inom flera samhällsinstanser för att få vardagen att fungera. När det gäller konsekvenser av sällsynta diagnoser saknas ofta förebyggande och stödjande kunskap i stat, kommun och landsting/region. Det innebär att man ofta måste lägga mycket tid och kraft på att själv söka efter nödvändigt kompetent stöd. Målsättningen med Ågrenskas familjeverksamhet är att inhämta, bearbeta och sprida kunskap om sällsynta diagnoser. Ågrenskas insatser kompletterar hemlandstingens och kommunernas egen service till målgrupperna. Familjevistelsen kompletterar och stärker det hälso- och sjukvårdande insatserna på flera nivåer:

Individnivå

Kompetensen stärks för varje deltagande medlem i familjen d.v.s. förälder/vårdnadshavare, barn med diagnos och syskon. Förutsättningarna att kunna bemästra den vardag och den livssituation som det innebär att vara barn, förälder/vårdnadshavare eller syskon i en familj med barn med speciella förutsättningar och behov till följd av sällsynt diagnos ökar därmed. Därför riktas familjevistelserna på Ågrenska till alla familjemedlemmarna med parallella program för föräldrar/vårdnadshavare, barn med diagnos och syskon. Många gånger har barn och föräldrar/vårdnadshavare aldrig tidigare träffat andra med samma diagnos eller haft tillgång till adekvat information.

Familjenivå

Ett barns funktionsnedsättning påverkar hela familjen. Studier visar att kontakt med andra föräldrar/vårdnadshavare med barn med samma sällsynta diagnos är betydelsefull för utbyte av erfarenheter och känsla av samhörighet. Uppföljningar av föräldrarnas/vårdnadshavarnas upplevelse av nyttan efter familjevistelse görs systematiskt. Dessa visar att vårdnadshavarna i mycket hög grad har stärkts i föräldraskap och att de genom familjevistelsen har hittat strategier för att kontakter med hälso- och sjukvård, skola och övriga samhällskontakter. Forskningsstudier som gjorts på Ågrenskas familjeverksamhet visar att vistelsen leder till att föräldrarna/vårdnadshavarna upplever att familjen har en bättre följsamhet i kontakten med andra samhällsinstanser än före vistelsen på Ågrenska.

Institutionell nivå

De sällsynta diagnoserna är många till antalet, men med få personer som har varje enskild diagnos. Sällsyntheten i diagnoserna medför att sjukvårdskliniker, lokala habiliteringar, förskola, skola och övriga samhällsinstanser såsom socialtjänst och försäkringskassa samt privata aktörer ofta saknar kunskap om diagnoserna och konsekvenserna de medför i vardagen. Ågrenska samlar in, utvecklar och erbjuder kunskap för att stödja kunskaps- och kompetensutveckling om sällsynta diagnoser och dess konsekvenser, för personer med sällsynta diagnoser, deras anhöriga samt berörda aktörer inom stat, kommun, region, andra organisationer och allmänheten. Ågrenska arbetar för att konceptet med familjeverksamhet ska vara till nytta för utveckling inom olika områden. Numera kan ST-läkare inom 5 barnmedicin, barnneurologi och habilitering inom Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus samt klinisk genetik inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset delta i Ågrenskas familjevistelse så som en kurs.

Arbetsgivaransvar

Ågrenska är arbetsgivare och svarar för att gällande lagar, författningar och avtal följs. Ågrenska följer gällande kollektivavtal. Ågrenska är ansvarig för verksamheten. Ågrenska ska ha utsedd, namngiven verksamhetschef som ska vara väl förtrogen med de lagar,

IOP gällande familjeverksamhet för med barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom

förordningar, föreskrifter, riktlinjer, råd och rekommendationer som gäller för hälso- och sjukvården. Vid byte av verksamhetschef ska Ågrenska meddela VGR om detta innan förändringen träder i kraft. Ågrenska är vårdgivare enligt patientsäkerhetslagen {2010:659} kapitel 1, paragraf 3.

Tillgänglighet

Familjevistelserna är nationella och varje träff samlar deltagare från olika regioner. IOPT säkerställer jämlik tillgång till familjevistelserna för samtliga invånare i målgruppen som är folkbokförda i Västra Götaland. Familjevistelserna drivs i Ågrenskas lokaler på Lilla Amundön i Göteborg, som är en särskilt anpassad miljö uppbyggd speciellt utifrån målgruppens olika behov.

Tolkservice

Ågrenska ska tillhandahålla tolk till deltagare som inte förstår eller kan uttrycka sig på svenska språket. Ågrenskaska anlita Tolkförmedling Väst som VGR har avtal med (<http://www.tolkformedlingvast.se>). VGR svarar för dessa tolkkostnader.

Parternas resursbidrag

IOPT upprättas utifrån att parterna är jämbördiga och bidrar med resurser som krävs (exempelvis lokaler, personal, kompetens, pengar) för att genomföra insatser/nå det gemensamma målet. Parterna ska tillsammans i dialogen identifiera utvecklingsområden för samverkan, stärka respektive parts uppdrag och använda gemensamma resurser inom IOPT för målgruppens bästa.

Resurser från Ågrenska

- Programansvar för, och arrangemang av, familjevistelserna som ett komplement till habilitering och annan vård
- Värdskap vid familjevistelserna
- Anpassade lokaler för verksamheten, inklusive helpension med möjlighet till alla typer av nödvändig specialkost
- Vägledning och stöd kring sällsynta diagnoser både via telefon och e-post till personer med egen diagnos, anhöriga, läkare, kuratorer, patientföreningar och habiliteringar från hela landet.

Resurser från Västra Götalandsregionen

- Hälso- och sjukvårdsstyrelsen täcker kostnad för administration kring familjevistelser, såsom ansökan/remiss samt fakturering till berörda regioner. Kostnaden motsvarar 50tkr/år, räknas upp årligen enligt vårdprisindex (VPI).
- Habilitering & Hälsa (H&H) avsätter administrativ tjänst för uppdraget att i samverkan med Ågrenska hantera ansökan/remiss samt utfärdande av betalningsförbindelserna för samtliga familjer som antagits för en vistelse på Ågrenska.

Ekonomi

Ersättningen för en familj under en vistelse 2022 (basår) uppgår till 31 344 kr. Ersättningen uppräknas årligen enligt VPI. Deltagare från andra regioner bekostas av habilitering eller annan behandlande verksamhet i deras respektive hemregion genom utomlännsremiss/betalningsförbindelse enligt rutin för respektive region. Vid återbud senare än en (1) månad

IOP gällande familjeverksamhet för med barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom

innan familjevistelse har Ågrenska rätt att fakturera hemregionen 100 procent av vistelsekostnaden.

Hälso- och sjukvårdsnämnderna avsätter gemensamt 500 000 kr /år för finansiering av familjevistelser på Ågrenska för familjer folkbokförda i Västra Götaland. Detta regleras i vårdöverenskommelse med Habilitering & Hälsa. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen ersätter resterande kostnader för vistelser för familjer folkbokförda i Västra Götaland upp till maximalt 1 381 000 kronor/år (2021).

Sekretess

Tillämpliga bestämmelser inom hälso- och sjukvården gäller.

Avvikelser

Avvikelser inom respektive verksamhet hanteras inom respektive förvaltnings kvalitetsledningssystem, enligt rutin. Avvikelser i samverkan ska hanteras i dialog mellan parterna. Allvarliga avvikelser återkopplas till VGR, genom hälso- och sjukvårdsstyrelsen, samt Ågrenskas styrelse

Uppföljning av samverkan

Uppföljning av samverkan sker i en referensgrupp med utsedda kontaktpersoner från respektive part. I referensgruppen ingår följande funktioner:

- Ansvarig handläggare på koncernkontoret, VGR
- Handläggare från Habilitering & Hälsa
- Verksamhetsansvarig från Ågrenskas familjevistelse

Genom referensgruppen ska lärande och utvecklingsmöjligheter kring den gemensamma samhällsutmaningen fångas upp och spridas i berörda verksamheter. Referensgruppen träffas minst en gång/termin. Kallelse till extrainsatta möten kan ske på förekommen anledning och kontakt kan även ske genom annan kommunikation vid behov mellan möten. Ansvarig för att sammankalla referensgruppen är avtalsansvarig handläggare på Koncernkontoret. Resultat av uppföljningen återkopplas till hälso- och sjukvårdsstyrelsen enligt rutin i handbok för avtalsuppföljning, samt till Ågrenskas styrelse enligt gängse rutin.

Kontaktpersoner

För frågor som rör avtalets innehåll eller utformning, var god kontakta någon av följande personer

VGR: Caroline Jernevad, ansvarig handläggare,
caroline.jernevad@vgregion.se

Urban Dahlström, ansvarig ekonom och representant från Habilitering & Hälsa,
urban.dahlstrom@vgregion.se

Ågrenska AB (svb): Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef,
veronica.wingstedtdeflon@agrenska.se

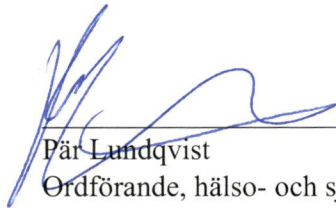
IOP gällande familjeverksamhet för med barn med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom

Underskrifter

Denna överenskommelse om IOP har upprättats i två likalydande exemplar av vilka parterna tagit ett exemplar var.

För Västra Götalandsregionen

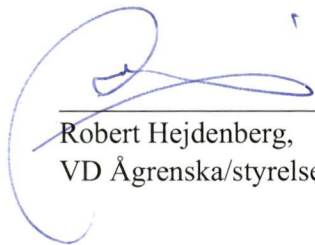
Göteborg 2022-02-11



Pär Lundqvist
Ordförande, hälso- och sjukvårdsstyrelsen

För Ågrenska

Göteborg 2022-01-14



Robert Hejdenberg,
VD Ågrenska/styrelseledamot