



Idéburet offentligt partnerskap (IOP) mellan Ågrenska och Västra Götalandsregionen (VGR), genom operativa hälso- och sjukvårdsnämnden, gällande vuxenvistelser för vuxna personer med sällsynta hälsotillstånd eller syndrom.

Dnr: OSN 2023-02290

Gemensam samhällsutmaning

Sällsynta hälsotillstånd/diagnoser är ofta syndrom, som är kombinationer av olika symtom. Symtomen kan förekomma i olika svårighetsgrader, vilket leder till olika komplexa konsekvenser och grader av funktionsnedsättningar för den enskilde med tillståndet. Symtomen har också påverkan på livssituationen för den enskilde och dennes närstående. Personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser har mångfacetterade behov och såväl symtom som behov kan variera under livet. De behöver vård och stöd från olika professionella och det gäller både barn och vuxna.

Sällsyntheten i sig skapar problem och möjligheten att få adekvat hjälp skiljer sig åt beroende på ålder, var i livet man befinner sig eller var i landet man bor. Det innebär att familjen eller den enskilde personen med tillståndet ofta måste lägga ner mycket tid och kraft på att själv söka efter nödvändigt kompetent stöd samt förmedla information och kunskap om diagnosen till dem man möter.

Såväl bristen på kunskap hos nödvändiga sjukvårds- och samhällskontakter samt egen brist på kunskap och kompetens om tillståndet och dess innebörd för livsvillkoren, bidrar till upplevelse av utsatthet och marginalisering hos den som har det sällsynta hälsotillståndet/diagnosen. Då varje tillstånd är ovanligt saknar man dessutom ofta kontakt med andra personer i samma livssituation.

För vuxna personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser utgör bristen på kunskap om tillstånden och dess konsekvenser särskilda utmaningar. Vid fyllda 18 år förväntas man kunna ta ansvar för sitt eget liv. Förutsättningarna för att ta eget ansvar för sin livssituation varierar, men kan i många fall sägas vara lägre för personer med funktionsnedsättningar än utan. Med stigande ålder kan också stödet från närstående minska av naturliga skäl.

När det gäller konsekvenser av de olika sällsynta hälsotillstånden/diagnoserna saknas även ofta förebyggande och stödjande kunskap inom staten, kommunerna och regionerna.

Bakgrund Ågrenska

Ågrenska är ett unikt kompetenscenter för sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Ågrenska har en rad samarbeten både nationellt och internationellt för att kunna erbjuda ett så relevant och högkvalitativt innehåll i verksamheten som möjligt. Ågrenska samarbetar med aktuella intresseorganisationer och Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, vid Sveriges sju universitetssjukhus. Andra samarbeten är med nationella och internationella specialister inom området sällsynta diagnoser. Verksamheten är idéburen och drivs utan vinstintresse.

VGR och Ågrenska samverkar på flera plan. Sedan 2004 har samverkan rörande familjevistelser för barn med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser varit formaliserad först genom vårdavtal och från 2018 genom IOP.

Syfte och mervärde

Syftet med samarbetet är att möjliggöra för målgruppen vuxna personer som lever med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser att delta på vuxenvistelser i Ågrenskas regi.

Genom att delta på Ågrenskas vuxenvistelser skapas möjligheten till ökad kompetens hos deltagarna. Det skapar även ökade förutsättningar till att kunna bemästra den vardag och den livssituation man befinner sig i. Mötet med andra skapar också möjlighet för deltagarna att dela erfarenheter och stödja varandra samt, i många fall, få vänner som man kan ha fortsatt kontakt med.

När man har en familjemedlem med en funktionsnedsättning så påverkas hela familjen, under hela livet. Som förälder eller annan närstående är det vanligt att känna oro inför framtiden. Många utför ett omfattande omsorgsarbete eller ägnar mycket tid till att stödja sin familjemedlem, men vad händer när föräldrar eller andra närstående inte kan eller vill längre? Kunskapen om familjemedlemmens diagnos och vetskapen om hur den kan komma att te sig under livet kan också variera bland familjerna och familjemedlemmarna. Genom att den vuxne familjemedlemmen med diagnos får egen kunskap och får träffa andra i liknande livssituation, kan denne bli bättre rustad inför framtiden. Detta kan lindra oro och belastning för övriga familjemedlemmar.

Samverkan bidrar också till att öka kunskapen om vuxna personer som lever med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser i samhället. Det sker genom att Ågrenska producerar och sprider informationsmaterial från vistelserna till olika samhällsaktörer. Ågrenskas förvärvade kunskap och erfarenheter genom att möta vuxna personer med dessa tillstånd kan också göras tillgänglig för samhällsaktörer vid olika utbildningar, konferenser och liknande sammankomster.

IOP som samverkansform

IOP tecknas mellan en offentlig myndighet och idéburen aktör, det vill säga en förening/organisation inom det civila samhället vars verksamhet främst syftar till allmännyttan eller medlemsnytta utan vinstintresse.

Överenskommelse enligt detta IOP tecknas i syfte att stärka och stödja den offentliga välfärden och komplettera det offentliga vårdutbudet.

Eventuellt ekonomiskt överskott hos den idéburna aktören återinvesteras i verksamheten.

Parter

- Ågrenska AB (svb), organisationsnummer 556436–2217
- Västra Götalandsregionen genom operativa hälso- och sjukvårdsnämnden, organisationsnummer 232100–0131.

Tidsperiod och villkor för partnerskapet

Partnerskapet gäller för perioden 2023-09-01 – 2028-08-31.

Innehållet i verksamheten ska kunna förändras under perioden så att inriktningen följer förändrade behov eller omständigheter.

Inga sanktioner kan utdömas inom detta IOP. Om någon utav parterna inte uppfyller överenskomna villkor, brister i sitt åtagande eller väsentligt förändrade omständigheter inträffar så äger samtliga parter rätten till omförhandling alternativt säga upp IOP. Vid uppsägning gäller 6 månaders uppsägningstid.

Värdegrund för partnerskapet

Partnerskapet bygger på respekt för varandras olika förutsättningar och grundar sig på öppenhet mellan parterna. Dialogen karaktäriseras av ömsesidig tillit, lyhördhet, förståelse och respekt samt långsiktighet och transparens.

Parterna ska i dialogen säkerställa att verksamhet och insatser bedrivs i enlighet med principerna för IOP.

Målgrupp

Målgruppen för vuxenvistelserna är vuxna personer folkbokförda i Västra Götaland och i andra regioner i Sverige, som är 18 år och äldre och som lever med olika sällsynta hälsotillstånd/diagnoser.

Uppdrag inom IOP:t

Ågrenskas erfarenhet utifrån att ha mött många vuxna personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser är att det finns ett stort behov av en samlad verksamhet som erbjuder stöd, kunskap och kompetens. Det behövs också mötesplatser för personer i liknande livssituation. Kunskapen om livsvillkoren för vuxna personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser behöver också öka, detta är något som Ågrenska kan erbjuda genom att anordna vuxenvistelser.

Ågrenska genomför mellan 3 och 6 vuxenvistelser per år. I genomsnitt har Ågrenska under de senaste åren haft drygt 10 deltagare per vistelse. Uppskattningsvis har mellan 3 och 4 deltagare per vistelse varit bosatta i VGR.

Ågrenska är en viktig aktör när det kommer till att bidra till kunskapsutvecklingen bland professionella som möter vuxna personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser då verksamheten sprider information om vuxna personer som lever med tillstånden.

Såväl Ågrenska som VGR föreslås bidra med resurser för genomförande av vuxenvistelserna.

Samverkan

Värdegrunden för IOP förutsätter att samverkan sker kontinuerligt mellan parterna och med andra aktörer, så som vårdgrannar och annan idéburen verksamhet.

Genom samverkan mellan VGR och Ågrenska förväntas den offentliga välfärden stärkas och stödjas. Vuxenvistelserna utgör ett komplement till det offentliga vårdutbudet/hälso- och sjukvårdens uppdrag. Genom ett IOP som överenskommelse avseende vuxenvistelser ökar samspelet mellan VGR och Ågrenska. Det stärker demokrati, delaktighet och integration i samhället. Dialog om målgruppens behov sker fortlöpande mellan parterna genom referensgruppsmöten 2 gånger per år. Medlemmar i referensgruppen utses av båda parter.

Verksamhetsansvar

Ågrenska är ansvarig för verksamheten. Ågrenska ska ha utsedd, namngiven verksamhetschef som ska vara väl förtrogen med de lagar 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.

Arbetsgivaransvar

Ågrenska är arbetsgivare och svarar för att gällande lagar, författningar och avtal följs.

Parternas bidrag

Ett IOP innebär att båda parter bidrar finansiellt eller kompetensmässigt. Parternas insats skiljer sig åt i omfattning.

Ågrenska bidrar med följande:

- Programansvar för, och arrangemang av vuxenvistelserna som ett komplement till hälso- och sjukvård.
- Värdskap under vuxenvistelserna.
- Anpassade lokaler för verksamheten, inklusive teknisk utrustning, i förekommande fall helpension med möjlighet till alla typer av nödvändig specialkost.
- Vägledning och stöd kring sällsynta hälsotillstånd/diagnoser både via telefon och e-post till vuxna personer med dessa tillstånd, närstående, sjukvårdspersonal, andra professionella som möter personer med sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och patientföreningar.
- Delta i referensgruppens dialogmöten och arbete inom IOP: t.

VGR bidrar med följande:

- Finansiering av vuxenvistelserna för vuxna personer folkbokförda i VGR med 10 tkr per deltagare (räknas upp årligen enligt vårdprisindex).
- Finansiering av tolkkostnader för de deltagare som inte förstår eller kan uttrycka sig på svenska språket. Ågrenska ska i förekommande fall anlita Tolkförmedling Väst.
- Vara sammankallande till referensgruppens dialogmöten för lärande och utveckling av verksamheten.

Vuxenvistelserna är nationella. Deltagare från andra regioner förutsätts bekostas av respektive hemregion genom utomlänssremiss/betalningsrutin enligt rutin för respektive region.

Fakturering

Ågrenska fakturerar VGR månadsvis.

Från 1 januari 2024 justeras ersättningen årsvis med vårdprisindex (VPI) som fastställs och publiceras av Sveriges kommuner och landsting. De VPI som används är föregående års indexsiffra, dvs för år 2024 används VPI för år 2023.

VGR:s investering består huvudsakligen av finansiella medel som utbetalas månadsvis i tolfte delar utifrån faktureringsunderlag från Ågrenska.

Tolkservice

Ågrenska ska tillhandahålla tolk till deltagare som inte förstår eller kan uttrycka sig på det svenska språket. Ågrenska ska anlita Tolkförmedling Väst, som VGR har avtal med (tolkformedlingvast.se). VGR svarar för dessa tolkkostnader.

Avvikelser

Om avvikelser från verksamhetsplan och budget sker ska parterna innan förändringarna genomförs föra en dialog och gemensamt godkänna förändringarna.

Uppföljning/utvärdering

En årsberättelse upprättas av verksamheten och lämnas till Koncernkontoret, VGR senast den 15 februari varje år.

Under verksamhetsåret ska minst två dialogmöten i referensgruppen ske, ett under våren och ett under hösten. Koncernkontoret har huvudansvaret att kalla till dessa möten, men båda parter kan påkalla om behov uppstår.

Avvikelser hanteras inom respektive parts kvalitetsledningssystem och hanteras i parternas gemensamma dialogmöten. Vid allvarliga avvikelser informeras ansvarig styrelse för respektive part enligt gängse rutin.

Parternas kontaktpersoner

Västra Götalandsregionen
Caroline Jernevad
caroline.jernevad@vgregion.se

Verksamhetschef Ågrenska
Veronica Wingstedt de Flon
veronica.wingstedtdeflon@agrenska.se

Underskrifter

För Västra Götalandsregionen

Datum: 1/9 - 2023



My Alnebratt

Ordförande operativa hälso- och
sjukvårdsnämnden

För Ågrenska

Datum: 13/9 - 2023



Zozan Sewger Kvist

VD Ågrenska/styrelseledamot