

**Idéburet offentligt partnerskap (IOP) mellan
Västra Götalandsregionen och Ågrenska
inom ramen för uppdraget för
Centrum för sällsynta diagnoser Väst**

Bakgrund och gemensam samhällsutmaning

Sällsynta hälsotillstånd omfattar över 6 000 diagnoser med stor spännvidd. Allt från behandlingsbara diagnoser med påverkan på ett enskilt organ till kroniska syndrom med flerorganpåverkan, varierande funktionsnedsättningar och komplexa vårdbehov hela livet. De sistnämndas tillstånd medför ofta varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och sällsyntheten i sig medför särskilda problem inom områden som:

Diagnostik – det är inte ovanligt att det tar lång tid att få diagnos, många genomgår en diagnostisk resa med innan rätt orsaksdiagnos fastställs.

Kunskap - det saknas ofta information och riktlinjer kring diagnosen, vilket medför osäkerhet både för den enskilde och för vården. Den enskilde eller dennes närstående bär ett stort ansvar i att söka information och därefter i att vara informationsbärare mellan olika enheter.

Behandling – tillgången till behandling är ofta låg, om det finns läkemedel är de få och inte sällan dyra sÄrläkemedel med ojämn tillgång i landet.

Samordning – vid komplexa hälsotillstånd är multiorganpåverkan vanligt förekommande. En diagnos med påverkan på flera organ orsakar många vård- och samhällskontakter, koordineringen av dessa lämnas i realiteten ofta till den enskilde och dennes anhöriga.

Samverkan - patienten måste ofta vara informationsbärare mellan olika vårdaktörer och samhällsaktörer då samverkan mellan vårdaktörer ofta brister.

Ensamhet – att hälsotillståndet är sällsynt innebär att det är svårare att träffa andra med samma tillstånd att dela erfarenheter med och få stöd av vilket ökar känslan av utsatthet.

Sammantaget innebär detta för den enskilde och dennes närstående en vardag med hög belastning och stress under lång, ofta livslång, tid.

Ågrenska är ett idéburet och icke-vinstdrivande kompetenscenter för sällsynta hälsotillstånd och andra funktionsnedsättningar. Organisationen bedriver sedan 35 år tillbaka verksamhet inom området sällsynta diagnoser/sällsynta hälsotillstånd med stor kunskap, resurser och lång erfarenhet av mindre kända diagnosgrupper. Ågrenska har ett stort kontaktnät nationellt och internationellt.

Ågrenska arbetar för att förbättra livsvillkoren för personer med diagnos och deras familjer. Genom familje- och vuxenvistelser, utbildningar, kunskapsförmedling, daglig verksamhet, korttidsvistelser och assistansverksamhet kompletterar Ågrenska det stöd som samhället i övrigt erbjuder med fokus på att skapa bästa möjliga livsvillkor.

Centrum för sällsynta diagnoser Väst (CSD) verkar inom Västra sjukvårdsregionen med uppdrag både från Socialdepartementet via Socialstyrelsen samt i Västra Götalandsregionen (VGR) med uppdrag genom Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU 2025-02322). Uppdraget innebär i korthet att vägleda rätt i vården, öka kunskap om sällsynta hälsotillstånd, synliggöra och sammanföra

multiprofessionella expertteam. Uppdraget innebär även att verka för att målgruppen ska få tillgång till tidig utredning och diagnostik, professioner med expertkunskap, adekvat behandling och uppföljning, samordnade vårdinsatser, vård i samverkan med tydlig ansvarsfördelning samt en sömlös övergång från barn- till vuxensjukvård utifrån ett hela-livet-perspektiv.

Genom partnerskapet kompletterar de båda organisationerna varandra och ser en gemensam vinning i att föra samman respektives kunskap och kompetenser för att gynna målgruppen. Genom olika aktiviteter vill vi gemensamt verka för att minska konsekvenserna av det sällsynta hälsotillståndet för den enskilde och dess närstående genom att skapa arenor för kompetensutveckling, erfarenhetsutbyte och stöd.

Värt att nämna är att båda parter, CSD Väst och Ågrenska, utöver innehållet i denna överenskommelse på ytterligare sätt arbetar regionalt, nationellt och internationellt inom området sällsynta hälsotillstånd.

Överenskommelsen är avgränsad till att omfatta och beskriva de aktiviteter, processer och samverkan inom CSD Väst där Ågrenska medverkar i eller utför, i syfte att bidra till förändring inom de gemensamma samhällsutmaningarna som beskrivits.

Syfte

Syftet med partnerskapet är att stärka personer med sällsynta hälsotillstånd och närståendes förmåga att hantera sin livssituation genom att skapa arenor för kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och stöd för den gemensamma målgruppen. Partnerskapet ska även främja samarbete och samverkan som skapar värden parterna emellan och som kommer målgruppen till gagn.

Uppdragsbeskrivning

Uppdraget innebär en gemensam viljeyttring där båda parter genom att främja samarbete och erfarenhetsutbyte bidrar till att uppfylla syftet. Med nämnda aktiviteter vill vi gemensamt verka för att stärka förmågan att hantera en komplex livssituation för den enskilde med ett sällsynt hälsotillstånd och dess närstående.

Stöd:

- Att för föräldrar till barn med sällsynt diagnos/ hälsotillstånd erbjuda stödverksamhet. Verksamheten väntas ge verktyg att bemästra en utmanande vardag bland annat genom att erbjuda en mötesplats för erfarenhetsutbyte, ny kunskap och ett utökat nätverk.
- Att för syskon till barn med sällsynt diagnos/hälsotillstånd erbjuda träffar. Genom att erbjuda möjlighet till samtal och erfarenhetsutbyte under trygga och lekfulla former väntas träffarna bidra till att ge syskon verktyg som är hjälpsamma i vardagen.
- Att för personer med ett sällsynt hälsotillstånd erbjuda aktiviteter. Genom samtal och erfarenhetsutbyte väntas verksamheten ge deltagarna ett utökat nätverk och verktyg att bemästra vardagen.

Kompetensutveckling:

- Att utveckla möjlighet att löpande erbjuda ST-läkare i VGR att som en del i sin utbildning delta under en familjevistelse för att skapa ökad förståelse.

- Att erbjuda medarbetare i expertteam knutna till CSD Väst utbildning och erfarenhetsutbyte. Insatsen väntas ge deltagarna diagnoskunskap, ett utökat nätverk samt skapa en förståelse för berörda personer, deras närståendes livssituation samt vårdens roll för den enskilde.

Samverkan och organisationsutveckling:

- Fortsatt arbete med Referensgruppen för CSD Väst. Referensgruppen är rådgivande och består av representanter från olika intressenter, sammansättningen följer i dagsläget den nuvarande strukturen för RPO Sällsynta sjukdomars med tillägg av en bredare patientorganisationsrepresentation (se bilaga). Referensgruppens huvudsakliga roll och uppgift är att samverka kring och aktivt bidra till CSD Västs arbete i linje med de övergripande uppdragen.
- Fortsatt arbete med Dialoggruppen för aktörer inom sällsynta hälsotillstånd i Västra sjukvårdsregionen.

Utöver de i IOP:t överenskomna aktiviteter ges genom givna resurser i partnerskapet möjlighet att fördjupa samarbetet genom att utveckla befintliga och nya insatser samt att inom andra kompetensområden samverka kring exempelvis kommunikationsinsatser och temadagar då detta bedöms gynna målgrupperna.

Målgrupp

Detta idéburna offentliga partnerskap omfattar i huvudsak följande målgrupper:

- Enskilda personer med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående.
- Berörda aktörer inom hälso- och sjukvården och andra samhällsaktörer samt lokala, regionala, nationella och internationella medicinska team/nätverk.
- Interesseorganisationer inom området.

Tillgänglighet

Vid arrangemang, kommunikation och publikationer eftersträvas god tillgänglighet oavsett funktionsförmåga hos mottagaren.

Samverkande parter

- Ågrenska AB (svb), organisationsnummer 5564336–2217
- Västra Götalandsregionen, Centrum för sällsynta diagnoser Väst, organisationsnummer 232100–0131

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 vårduppdraget i det bredare perspektivet som CSD Väst omfattar.

Eventuellt ekonomiskt överskott hos den idéburna aktören återinvesteras i verksamheten.

Värdegrund för partnerskapet

IOP:t 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 IOP:t, 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.

Tidsperiod och villkor för partnerskapet

Partnerskapet gäller för perioden 2027-01-01 – 2029-12-31

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

Inga sanktioner kan utdömas enligt detta IOP. Om någon av parterna inte uppfyller överenskomna villkor, brister i sina åtaganden, eller väsentligt ändrade omständigheter inträffar, så äger samtliga parter rätten att när som helst under tidsperioden begära omförhandling, alternativt säga upp sin medverkan i IOP:t. Vid uppsägning gäller 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 IOP:t ska utvärderas årligen av en styrgrupp och vid behov revideras inför kommande budgetår.

Sekretess

Sekretesslagstiftning och andra regler ska följas av parterna som medverkar i detta IOP. För VGR gäller tillämpliga sekretessregler inom hälso- och sjukvård.

Parternas resursbidrag

Ett IOP innebär att parterna är jämbördiga aktörer och bidrar var och en med resurser (finansiella, personella, kompetensmässiga och materiella) för genomförande av syftet. Parterna ska tillsammans identifiera utvecklingsområden för samverkan. Båda parter samverkar och tillskjuter kunskap och kompetens.

Ågrenska bidrar med följande:

- Att för föräldrar till barn med sällsynt diagnos/ hälsotillstånd terminsvis arrangera Föräldraträffar.
- Att för syskon till barn med sällsynt diagnos/hälsotillstånd terminsvis arrangera Syskonkvällar.
- Att för personer med sällsynt hälsotillstånd terminsvis arrangera träffar för erfarenhetsutbyte.
- Att löpande erbjuda ST-läkare att som en del i sin utbildning delta under en familjevistelse och på sikt utveckla erbjudandet till fler kategorier av ST-läkare.
- Att erbjuda expertteam knutna till CSD Väst utbildning, erfarenhetsutbyte och möjlighet att möta barn/vuxna med aktuell diagnos i samband med familjevistelsernas utbildningsdagar
- Att planera och vara sammankallande samt ordförande i Referensgruppen för CSD Väst.
- Att vara sammankallande samt ordförande i Dialoggruppen för aktörer inom sällsynta hälsotillstånd i Västra sjukvårdsregionen.
- Bistå med personal för genomförande av och lokal för överenskomna aktiviteter,

- Marknadsföring och rekrytering av deltagare till föräldraträffar, syskonkvällar och familjevistelsernas utbildningsdagar för avsedd målgrupp samt utvärdering av dessa.

Västra Götalandsregionen bidrar med följande:

- Finansiering av överenskomna aktiviteter med 750 000 kronor årligen.
- Finansiering av tolkkostnader.
- Att verka för en utökad möjlighet att erbjuda ST-läkare i VGR att som en del i sin utbildning delta under en familjevistelse och stödja genomförandet av dessa.
- Kunskap, kompetens och nätverk inom hälso- och sjukvården med betoning på området sällsynta hälsotillstånd.

Ekonomi

VGR ansvarar för och bidrar med finansiellt stöd till Ågrenska med 750 000 kr per år under avtalsperioden.

Fakturerings

De finansiella bidragen från VGR räknas upp årligen enligt vårdprisindex (VPI) som fastställs och publiceras av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

Det VPI som används är föregående års indexsiffra, det vill säga för år 2027 används VPI för 2026. Ersättningen utbetalas från VGR halvårsvis utifrån inkomna faktureringsunderlag.

Faktureringsadress:

Operativ Hälso- och sjukvårdsnämnd
FE 842
405 83 Göteborg
BeställarID: 42360AS

Ledning och styrning

Partnerskapet leds och styrs av en styrgrupp bestående av representanter från båda parter.

Styrgruppens roll och ansvar är att:

Följa upp partnerskapets måluppfyllelse och kvalitet och säkerställa att avsatta medel används för att genomföra syftet och aktiviteterna inom partnerskapet.

Driva utvecklingen i linje med partnerskapets syfte.

Dokumentera och sprida kunskap om partnerskapet till relevanta aktörer.

Årligen sammanställa en årsrapport med resultat och lärdomar som gjorts i samverkan inklusive ekonomisk uppföljning och en verksamhetsplan med mål och aktiviteter för kommande år.

Åtterraportera årligen till berörda styrelser och nämnder. För operativa hälso- och sjukvårdsnämndens (OSN) del hanteras åtterraporteringen via ansvarig handläggare på koncernkontoret.

Styrgruppen träffas minst en gång per termin. Mötesanteckningar diarieförs av VGR. Styrgruppen äger rätt att besluta om att utse ytterligare representanter. Sammankallande för styrgruppen är CSD

Väst. Vid behov kan ytterligare personer adjungeras till styrgruppen för att tillföra särskild sakkunskap eller behandla specifika frågor. Adjungerade personer har närvarorätt och yttranderätt, men inte beslutsrätt, om inte annat beslutas.

Styrgruppens sammansättning:

Från VGR:

- Verksamhetschef Klinisk genomik och genetik.
- Representant för Centrum för sällsynta diagnoser Väst.

Från Ågrenska:

- Verksamhetschef kompetens, Ågrenska.
- Verksamhetschef vistelser och korttid, Ågrenska.
- Enhetschef, familjevistelser Ågrenska.

Arbetsgivaransvar

Respektive part svarar för att gällande lagar, författningar och avtal följs avseende sina anställda.

Personal och kompetens

Respektive part ansvarar för att samtliga medarbetare som planerar och leder överenskomna aktiviteter har adekvat utbildning och kompetens i den omfattning som krävs för att på en hög nivå genomföra uppdragen.

Tolkservice

CSD Väst ska tillhandahålla tolk till deltagare som inte förstår eller kan uttrycka sig på det talade svenska språket. CSD Väst anlitar Tolkförmedling Väst som VGR har avtal med. VGR svarar för dessa tolkkostnader i samband med aktiviteter inom avtalet. VGR medger ingen ersättning för övriga anlitade tolkförmedlingar.

Avvikelser

Avvikelser i samverkan ska hanteras i dialog mellan parterna samt hanteras inom respektive organisations kvalitetsledningssystem, enligt rutin. Allvarliga avvikelser som inträffar ska rapporteras

- till VD Ågrenska via verksamhetschef kompetens.
- till koncernkontoret, VGR via avtalsansvarig handläggare.

Parternas kontaktpersoner

VGR/Centrum för sällsynta diagnoser Väst

Lovisa Lovmar

lovisa.lovmar@vgregion.se

Ågrenska

Fredrik Löfgren

fredrik.lofgren@agrenska.se

Underskrifter

För Västra Götalandsregionen

För Ågrenska

My Alnebratt

Ordförande

Operativa hälso- och sjukvårdsnämnden

Zozan Sewger Kvist

VD

Ågrenska (svb)

Bilagor

- Bilaga 1 Uppdrag för Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) Väst.
Diarienummer SU 2025–02322
- Bilaga 2 Genomförandeprojekt - Centrum för sällsynta diagnoser på Sahlgrenska
Universitetssjukhuset. Dnr. SU 2020–02360
- Bilaga 3 Regionalt programområde Sällsynta sjukdomar, sammansättning.