

## Motion till riksdagen 2005/06:So626

**av Marianne Carlström och Gunilla Carlsson i  
Hisings Backa (s)**

# Ågrenska stiftelsen i Göteborg

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att se över möjligheten att ytterligare stödja Ågrenska Stiftelsen i Göteborgs verksamhet.

## Motivering

Ågrenskas familjeverksamhet vänder sig till barn och ungdomar från hela Sverige med sällsynta diagnoser samt deras familjer och bedrivs vid Ågrenska Stiftelsen i Göteborg. Verksamheten har utvecklats, och mycket har hänt under det senaste verksamhetsåret, varav ett mer strukturerat och utökat samarbete med Riksförbundet för sällsynta diagnoser är en markant förändring, samt ett förnyat ramavtal med Västra Götalandsregionen.

Familjer som har barn med sällsynta diagnoser skall ha möjlighet till ökad förmåga att hantera sin egen situation genom egen kompetensutveckling. Genom detta vinner alla stora fördelar eftersom familjerna inte behöver vända sig till fel samhällsinstanser. Alla i familjen mår bättre – man kan i större omfattning återgå i arbete efter att ha fått ett barn med funktionshinder. Professionella som familjerna möter måste ha kunskap om sällsynta diagnoser och bemötande samt ha tillgång till kunskapskällor och veta var resurser finns. Ågrenskas familjeverksamheten bidrar därigenom till att skapa samhällsekonomiska vinster.

Familjeverksamheten som bedrivs vid Ågrenska är ett viktigt komplement till den verksamhet som bedrivs inom hälso- och sjukvården i Sverige. Varje år deltar ca 200 barn och ungdomar med en diagnos som tillhör gruppen sällsynta diagnoser samt deras familjer, vilket betyder att omkring 700 familjemedlemmar deltar i Ågrenskas familjeverksamhet varje år. Allt sedan starten har Ågrenska besökts av fler än 2 400 familjer och närmare 3 200 barn med en sällsynt diagnos. Dessa barn har representerat närmare 170 olika former av diagnoser.

## Fel! Okänt namn på

Alla de utvärderingar och forskningsstudier som har gjorts visar att Ågrenska har nått långt. Studierna som gjorts inom Göteborgs universitet påvisar kort- och långsiktiga effekter av att genomgå Ågrenskas familjeprogram. Studierna visar dessutom att föräldrarna och deras barn blir signifikant bättre på att bemästra sin vardag efter en vistelse. Effekten studerades efter sex och tolv månader. Stressen minskar, man följer i större utsträckning behandlingsplaner för barnen, passiviteten och känslan av hopplöshet går tydligt ner, man blir mer aktiv och väl förberedd i olika situationer.

Känslan av utsatthet minskar hos de besökande familjerna. Det har talats om vitamininjektioner, det har talats om aha-upplevelser, det har talats om större mod inför nya problem och i många fall har det till och med talats om en icke obetydlig framtidsoptimism. Forskningen har också visat att kompetenta och välinformerade föräldrar förbrukar mindre vårdresurser för sina barn med en sällsynt diagnos.

Ågrenska har sedan juni 2005 förnyat ramavtal med Västra Götalandsregionen, ett s.k. avtal om specialistinformation om små och mindre kända handikappgrupper. Avtalet reglerar villkoren när habiliteringarna köper familjevistelser på Ågrenska. Det garanterar inga volymer, men anger att Ågrenska ska ha kapacitet att arrangera minst 20 vistelser per år.

Statsbidraget är ett viktigt ekonomiskt bidrag för en sådan nationell verksamhet. Bidraget inte bara möjliggör för Ågrenska att genomföra verksamheter för barn med en sällsynt diagnos, utan också att finna nya vägar i strävan att utveckla kunskap och kunskapsspridning för familjer som får ett barn med en sällsynt diagnos. Alla barn med sällsynta diagnoser ingår inte heller i habiliteringarnas målgrupper, utan får sina insatser på sjukhus. Det gäller t.ex. barn med ovanliga hjärtfel, njursjukdomar, hemofilier, cystisk fibros, analatresi med flera. Dessa familjer samt de som ingår i habiliteringarnas målgrupper har lika stora behov av att få tillgång till familjevistelser, men sjukhusen saknar numera mycket ofta ekonomiska möjligheter att låta familjerna delta i en familjevistelse.

Det är viktigt med statsbidrag riktat till en så ”smal” verksamhet som Ågrenskas, eftersom de olika hemlandstingen och hemkommunerna har svårt att ensamma stå för den övergripande merkostnaden.

Behovet av ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser är uppenbart enligt besökande familjer. Experter som deltagit i familjevistelserna säger sig uppleva att familjeverksamheten vid Ågrenska är ett positivt inslag i habiliteringsarbetet med berörda barn och deras familjer. Det är Ågrenskas målsättning att inom familjeverksamhetens uppdrag inhämta, bearbeta och sprida kunskap om sällsynta diagnoser. Främsta syftet med det är att man skall kunna bedriva utåtriktad verksamhet genom att bl.a. producera informationsmaterial, kurser och seminarier samt undervisning till brukarnas hemmiljö, dvs. det man idag i viss utsträckning erbjuder kringpersonal.

Ågrenska bedriver idag en familje- och vuxenverksamhet som innehåller de krav som man kan ställa på ett nationellt kompetenscentrum. Det finns ett livslångt perspektiv på all verksamhet. Man har brukarinflytande och samverkan med berörda experter inom de områden som sällsynta diagnoser omfattar, och planerar att starta ett driftsråd eller ett kompetensråd. Man samarbetar

**Fel! Okänt namn på**

med informationsutbyte med andra centrum såväl inom- som utomlands, som arbetar med sällsynta diagnoser.

Ågrenskas verksamhet bedrivs under överinseende av Socialstyrelsen. Det genomförs 20 rikstäckande familjevistelser per år dels i direkt verksamhet på Lilla Amundön, dels via aktivt deltagande via Internet, där man når familjer, anhöriga samt professionella i hela landet. Sedan 2004/05 bedriver Ågrenska även en rikstäckande vuxenverksamhet för personer som har en sällsynt diagnos. Man skriver och publicerar 20 nyhetsbrev varje år, vilka kostnadsfritt är tillgängliga på Internet.

Verksamheten vid Ågrenska är av stort nationellt värde och viktig för de familjer som har barn med en sällsynt diagnos. Ett ökat stöd till verksamheten bör ses över.

Stockholm den 4 oktober 2005

*Marianne Carlström (s)*

*Gunilla Carlsson i Hisings Backa (s)*