

Bättre hjälp för personer med sällsynta sjukdomar



Människor med sällsynta sjukdomar kommer att få bättre och snabbare hjälp från samhället samtidigt som kompetensen och erfarenhetsutbytet stärks hos de inblandade instanserna. Det blir förhoppningsvis resultatet av Socialstyrelsens Nationella funktion för sällsynta sjukdomar, en upphandling som vanns av Ågrenska utanför Göteborg.

Den 24 juli 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att inrätta en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar. En sjukdom betecknas som sällsynt om en person per 10 000 invånare har den, eller maximalt 900 personer i Sverige. Sällsynta sjukdomar är ofta syndrom, det vill säga kombinationer av flera olika symptom och funktionsnedsättningar. De leder vanligtvis till mångfacetterade och föränderliga behov.

Eftersom funktionsnedsättningarna är ovanliga finns sällan tillräcklig kunskap utifrån ett helhetsperspektiv inom sjukvård, habilitering, skola, socialtjänst, försäkringskassa, arbetsförmedling och andra samhällsinstanser som personerna är beroende av. Sällsyntheten i sig leder alltså till särskilda svårigheter.

Ågrenska utanför Göteborg var den aktör som vann Socialstyrelsens upphandling och får därmed inrätta Nationell funktion för sällsynta sjukdomar med start den första januari 2012. Avtalet med staten omfattar bland annat att

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar samt öka samordningen med försäkringskassan, arbetsförmedlingen, socialtjänsten, frivilligorganisationer och andra aktörer.
- bidra till spridning av kunskap och information.
- bidra till utbyte av kunskap, information och erfarenheter, även internationellt.
- inventera tillgängliga resurser för personer med sällsynta sjukdomar.

“Mest tänker jag på den glädje som familjerna som har ett barn som har en sällsynt diagnos känner inför regeringens beslut att inrätta denna funktion. Ett beslut att sätta helhetsperspektivet främst. Jag är stolt att vi vunnit detta anbud och känner en ära över att Ågrenska nu får möjligheten att utveckla och driva detta arbete i samverkan med andra”, säger Anders Olauson, styrelseordförande för Ågrenska AB.

För mer information, var god kontakta:

Anders Olauson, styrelseordförande Ågrenska, telefon 0705 – 22 45 60
eller Robert Hejdenberg, VD Ågrenska, telefon 0705 - 40 19 52

www.agrenska.se

Ågrenska bedriver verksamheter utifrån ett helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella på området. Ågrenska vill verka som en kreativ och utvecklande mötesplats mellan behov och kunskap och öka människors möjligheter att bemästra sin vardag och leva ett så gott och självständigt liv som möjligt. Ågrenska grundades 1914 som konvalenscentrum för barn med dåtidens långvariga sjukdomar. HM Drottning Silvia är Ågrenskas beskyddare.