

# Ågrenska Verksamhetsrapport

Stärkt kunskap, trygghet och egenmakt för barn, unga,  
vuxna och familjer som lever med sällsynta diagnoser  
och andra funktionsnedsättningar

2025



ÅGRENSKA

# Organisationen Ågrenska - en del av civilsamhället

**Ågrenska** är en idéburen och icke-vinstdrivande verksamhet som arbetar för att driva utveckling och skapa förutsättningar för livskvalitet och jämlika livsvillkor för individer och familjer som lever med sällsynta diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Organisationen omfattar Ågrenska Stiftelsen (Grosshandlare Axel H Ågrens Donationsfond) (857201-9563), Ågrenska Vänskapsföreningen (857209-4152) och Ågrenska AB svb (556436-2217).

**Ågrenska Stiftelsen** har i över 100 år verkat för att förvalta och utveckla det arbete som möjliggjordes genom Axel H. Ågrens donation till det som blev Ågrenska konvalescenthem för sjuka barn. Idag är stiftelsens ändamål att främja kunskap, utveckling och praktiskt stöd till nytta för personer med funktionsnedsättningar samt deras familjer.

**Ågrenska Vänskapsföreningen** är en ideell förening som bildades år 2000 med ändamål att stödja hälsa och livskvalitet för barn och familjer som lever med funktionsnedsättningar. Ågrenska Vänskapsföreningen innehar 90-konto, följer Svensk Insamlingskontrolls regler och är medlem i Giva Sverige. Insamling och användning av medel sker därmed inom ramen för etablerade principer för transparens, kvalitet och tryggt givande.

**Ågrenska AB (svb)**, ägs till 100 procent av Stiftelsen Grosshandlare Axel H. Ågrens Donationsfond (Ågrenska Stiftelsen) och är ett aktiebolag med särskild vinstutdelningsbegränsning. Bolagets kärnverksamhet består av Korttidsboende, Familje- och vuxenvistelser, Daglig verksamhet, Personlig assistans, NPF-center, Utbildning och Kompetens.

## **Ågrenska Vänskapsföreningen**

Organisationsnummer: 857209-4152

Bankgiro: 909-1109

E-post: [vf@agrenska.se](mailto:vf@agrenska.se)

Hemsida: [agrenska.se](http://agrenska.se)

Postadress: Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Adress: Lillövägen 20, Lilla Amundön, 436 58 Hovås



ÅGRENKA



# Kraften i samverkan

Ågrenskas verksamhet finansieras genom en kombination av offentliga bidrag, projekt- och uppdragsfinansiering (IOP-avtal, LSS) samt ideella gåvor, engagemang donationer och bidrag från privatpersoner, stiftelser och företag.

Offentligt avtalade ersättningar och bidrag möjliggör grundläggande genomförande av vissa insatser, medan andra insatser finansieras uteslutande med ideella medel. Ideella medel är också en förutsättning för att Ågrenska ska kunna bedriva verksamheter med det helhetsperspektiv som kännetecknar Ågrenskas metod och kvalitet.

Genom gåvor, bidrag och engagemang från privatpersoner, stiftelser, företag och organisationer möjliggörs viktiga satsningar och kvaliteter som kompletterar och stärker verksamheten, skapar mervärde för deltagarna och bidrar till ökad livskvalitet, delaktighet och utveckling för målgruppen över tid.



Partnerskap och samarbeten med företag har en avgörande roll för att skapa den stabilitet och kontinuitet som verksamheten behöver för att fortsätta driva utveckling och skapa långsiktiga förutsättningar för människor som lever med sällsynta diagnoser och andra funktionsnedsättningar.

Ågrenska är en trygg, professionell och evidensbaserad partner med en tydlig samhällsutmaning. Vi erbjuder ett tydligt, skalbart och verksamhetsnära företagsprogram för företag som vill ta socialt ansvar och bidra till konkret samhällsnytta.

Vill du veta mer om hur ni som företag kan engagera er, kontakta [maria.moller@agrenska.se](mailto:maria.moller@agrenska.se)

# VD har ordet

Året som gått har ytterligare bekräftat det vi på Ågrenska länge vetat – att vårt arbete gör verklig skillnad. För de familjer, barn, unga och vuxna som möter Ågrenska finns ofta ett tydligt före och efter. Genom kunskap, gemenskap och konkreta verktyg skapar vi förutsättningar för ökad trygghet, egenmakt och en mer fungerande vardag.



Samtidigt ser vi att vi behöver bli ännu bättre på att synliggöra denna effekt. Vi sitter på en omfattande och betydelsefull samhällsnytta, men för att möta dagens krav från finansiärer, samarbetspartners och omvärld behöver vi bli tydligare i hur vi beskriver *vilken förändring vi bidrar till*, för individen, för systemen och för samhället i stort. Den utveckling vi nu påbörjat mot en mer strukturerad impactmätning och rapportering är därför ett viktigt och nödvändigt steg framåt.

Vi verkar i en tid präglad av förändring och osäkerhet. Ett alltmer komplext omvärldsläge, med krig, ekonomisk oro och ökade samhällsbehov, påverkar både förutsättningarna för offentlig finansiering och de behov våra målgrupper möter. Vi ser också hur civilsamhällets roll växer i betydelse, i takt med att samhällets stöd inte alltid räcker till. Detta ställer nya krav på oss, både i hur vi utvecklar vår verksamhet och hur vi finansierar den..

Utöver det behöver Ågrenska fortsätta utvecklas för att möta framtidens behov. Vi ska nå fler människor, inte minst utanför Lilla Amundön, och stödja genom hela livsperspektivet. Det innebär en ökad satsning på digitala lösningar, utveckling av verksamheten på plats, förstärkt kunskapsspridning och forskning, samt ett mer aktivt och tydligt påverkansarbete. Vi behöver i ökad utsträckning vara målgruppens röst i politiken och bidra till att förbättra villkor, strukturer och beslut som påverkar deras liv.

I ett läge där kostnader ökar blir behovet av ett starkt och långsiktigt insamlingsarbete allt tydligare. Att utveckla och förstärka insamlingen är därför en strategisk prioritering framåt – för att kunna bibehålla den unika kvalitet och kompetens vi erbjuder, utveckla verksamheten och nå fler.

Jag vill rikta ett varmt och innerligt tack till alla givare, stiftelser och företag som möjliggör vårt arbete. Ert stöd gör det möjligt för oss att skapa delaktighet och livskvalitet för barn och unga som lever med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar, samt deras familjer.

Tillsammans fortsätter vi att utveckla Ågrenska – som mötesplats, kunskapscentrum och kraft för förändring.

**Zozan Sewger Kvist**

VD Ågrenska

# 1. Ågrenska

## - för bättre livsvillkor

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum och en idéburen, icke vinstdrivande organisation som arbetar för att förbättra hälsa och skapa förutsättningar för ett gott liv för barn, unga och vuxna som lever med sällsynta diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Sedan 1989 har vi förenat kunskap, gemenskap och samverkan för att stärka människor genom hela livet.

Ågrenska är en del av civilsamhället och kompletterar den offentliga vården och välfärden. Vi skapar mötesplatser där personer med egen erfarenhet möter medicinska experter, forskare, yrkesverksamma och andra samhällsaktörer. När erfarenhetsbaserad kunskap förenas med professionell kompetens skapas nya perspektiv som stärker både individen och utvecklingen av framtidens vård och stöd.

Varje år möter Ågrenska tusentals barn, unga, vuxna och familjer i olika livsskeden. Genom kunskap, gemenskap och konkreta verktyg stärker vi människors förmåga att hantera sin vardag och skapa trygghet inför framtiden. Samtidigt bidrar vi till ökad delaktighet, mer jämlika livsvillkor och ett samhälle där fler får möjlighet att leva ett liv på egna villkor.

## Vad innebär en sällsynt diagnos?

- ✓ Prevalens 5 av 10 000 individer
- ✓ Det finns 6 000 - 8 000 sällsynta diagnoser
- ✓ Drabbar ca 500 000 personer i Sverige,
- ✓ Och 300 miljoner i världen
- ✓ 72% har genetiska orsaker
- ✓ Komplexa multisystemiska syndrom
- ✓ Ofta flera olika funktionsnedsättningar
- ✓ Livslånga tillstånd, ofta progressiva

Sällsynta diagnoser är individuellt ovanliga, men sammantaget berör de många. Bara i Sverige berörs omkring en halv miljon människor. Tillsammans med andra funktionsnedsättningar som NPF, handlar det om en betydande del av befolkningen.



## 2. Vårt uppdrag

Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta betydligt mer än att hantera ett medicinskt tillstånd. Många lever med komplexa, multisystemiska och ibland progressiva symtom, flera samtidigt funktionsnedsättningar och ett omfattande behov av vård, stöd, kunskap och samordning genom hela livet.

För många familjer förändras tillvaron på ett ögonblick när ett barn får en sällsynt diagnos. Därefter följer ofta år av vårdkontakter, myndighetskontakter, anpassningar och ett ständigt sökande efter kunskap. Belastningen handlar därför inte bara om diagnosen i sig, utan också om att orientera sig i ett system där ansvar, information och stöd ofta är splittrat.

Utmaningarna speglar ett större samhällsproblem. Bristen på sammanhållna, kunskapsbaserade och tillgängliga insatser gör att samordningsansvaret i praktiken faller på individen och de anhöriga. Det kan leda till långvarig stress, ekonomisk, psykisk och social belastning samt begränsade möjligheter till delaktighet, utbildning, arbete och ett jämlikt liv.

**Det är här Ågrenska gör skillnad.**



### 3. Hur Ågrenska gör skillnad

Ågrenska möter dessa behov genom en helhetsmodell som saknar motsvarighet i Sverige. Som nationellt kompetenscentrum och idéburen organisation förenar vi medicinsk kunskap, psykosocialt stöd och erfarenhetsutbyte i ett sammanhang där hela familjen står i centrum.

Vår styrka är att samla aktörer som annars sällan möts på samma plats: individer och familjer, experter, yrkesverksamma, beslutsfattare och andra samhällsaktörer. På så sätt fungerar Ågrenska som en brygga mellan individ och system, där kunskap, erfarenhet och olika perspektiv kan mötas och omsättas i mer sammanhållna och träffsäkra insatser.

Helhetsmodellen stärker deltagarnas kunskap, trygghet och handlingsförmåga. Individer och familjer får tillgång till gemenskap, expertkunskap och konkreta verktyg för att förstå sin situation, navigera i samhällets stödstrukturer och fatta informerade beslut om vård, stöd, skola, arbete och vardagsliv.

För många deltagare är Ågrenska den första, och ibland enda, möjligheten att möta andra med samma diagnos samtidigt som de får ta del av samlad expertkunskap. Familjer beskriver ofta erfarenheten som ett tydligt före och efter: från ensamhet, stress och osäkerhet till ökad förståelse, stärkt gemenskap och större trygghet inför framtiden.

Resultatet är både omedelbart och långsiktigt. Barn, unga och vuxna med diagnos får bättre utvecklingsmöjligheter och ökad delaktighet. Syskon får kunskap, stöd och en egen röst. Föräldrar får avlastning, verktyg och kraft att orka mer. Sammantaget skapas bättre förutsättningar för hela familjen att hantera vardagen över tid.





## 4. Vår styrka ligger i helheten

En sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning påverkar inte bara en enskild individ, utan hela familjens vardag, relationer och framtidsplanering. Behoven förändras över tid: från de första frågorna efter diagnos, genom förskola, skola och tonårstid, till vuxenliv, självständighet, arbete, boende och fortsatt delaktighet i samhället.

För föräldrar innebär det ofta ett långvarigt ansvar för samordning, kunskapssökande och stöd i mötet med vård, skola, omsorg och myndigheter. Syskon påverkas också starkt av familjens situation, men hamnar ofta i skuggan. Många bär på frågor, oro, skuld eller ansvarskänslor, samtidigt som deras egna behov av kunskap, gemenskap och stöd lätt förbises.

För personen med diagnos handlar det om att förstå sina förutsättningar, stärka sin egen röst och få möjlighet att leva ett liv präglad av trygghet, sammanhang och delaktighet. Övergången till vuxenlivet är ett särskilt kritiskt skede, då ansvarsfördelningen förändras samtidigt som samordningen mellan olika aktörer ofta minskar. Systemet förutsätter ökat egenansvar, men många unga vuxna saknar både kraft, stöd och förutsättningar att själva navigera vård, myndigheter, arbete, studier och vardagsliv.



Därför är Ågrenskas verksamhet utformad för att möta målgruppens behov i livets olika skeden och bidra till en fungerande, hållbar vardag för hela familjen. Genom familjevistelser, vuxenvistelser, syskonstöd, korttidsverksamhet, personlig assistans, familjestöd, utbildning och kunskapsspridning skapar Ågrenska ett sammanhängande ekosystem runt familjerna. Det ger gemenskap, återhämtning och stärkt handlingsförmåga på kort sikt, samtidigt som det bygger långsiktig delaktighet och bättre livsvillkor.

Helheten handlar också om samverkan. Ågrenska fungerar som en nod där familjers levda erfarenheter, professionell kunskap, forskning och samhällsaktörer möts. Genom samarbeten med lärosäten, forskningsaktörer, organisationer, nätverk och patientföreningar bidrar vi till att samla och sprida kunskap, stärka målgruppens röst, synliggöra behov och utveckla mer träffsäkra arbetssätt.

Ågrenskas arbete är förankrat i det svenska välfärdssystemet, men bidrar också till utveckling internationellt via nätverk och påverkansarbete.



ÅGRENSKA

## 5. Samverkan som arbetssätt

Samverkan är en grundförutsättning för Ågrenskas arbete och en central del i hur vi skapar förändring. Genom långsiktiga samarbeten på lokal, regional, nationell och internationell nivå bidrar vi till ökad kunskap, bättre samordning och utveckling av insatser för målgruppen.

- stärka forskning och utveckling
- öka kunskap och samordning
- bidra till mer jämlik vård och stöd
- synliggöra behov och värna rättigheter
- påverka policy och beslut



## Regioner

Ågrenska samverkar med regioner genom bland annat IOP-avtal. Genom dessa samarbeten bidrar vi med specialiserad kunskap om sällsynta diagnoser samt kompletterande insatser som stärker vårdkedjan och bidrar till ökad jämlikhet i vård och stöd.

## Kommuner

Genom uppdragsfinansierade insatser, såsom LSS-verksamhet och stöd till familjer, samverkar Ågrenska med kommuner för att skapa fungerande helhetslösningar för individer och familjer. Vår verksamhet bidrar till att stärka individens självständighet och möjliggör ökad livskvalitet och delaktighet i samhället.

## Akademi och forskning

Ågrenska samarbetar med lärosäten och forskningsaktörer för att bidra till och sprida kunskap om sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar. Genom nära kontakt med målgruppen bidrar vi med erfarenhetsbaserad kunskap som kompletterar forskning och stärker utvecklingen av evidensbaserade arbetssätt.

## Civilsamhälle

Ågrenska är en del av civilsamhället och samverkar med andra organisationer, nätverk och patientföreningar både nationellt och internationellt i syfte att stärka målgruppens röst, synliggöra behov och driva frågor om rättigheter, inkludering och jämlika livsvillkor.

## Företag och näringsliv

Genom samarbeten med företag kan Ågrenska skapa förutsättningar för utveckling av verksamheten, innovation och ökad räckvidd. Företag bidrar inte bara med finansiering utan också med kompetens, engagemang och nätverk. Dessa samarbeten är viktiga för att möjliggöra kvalitetshöjande insatser och utveckling av nya lösningar.



ÅGRENSKA

Ågrenskas arbete vilar på mänskliga rättigheter, FN:s barnkonvention och Agenda 2030. Vi verkar för ett samhälle där människor med funktionsnedsättning ges förutsättningar till delaktighet, självbestämmande, utveckling och ett gott liv genom hela livet.

Ågrenska har under lång tid arbetat nationellt och internationellt för att stärka gruppens rättigheter och möjligheter till delaktighet. Som medgrundare till **NGO Committee for Rare Diseases** och genom vårt arbete inom det internationella nätverket för sällsynta hälsotillstånd bidrog vi till det påverkansarbete som resulterade i FN-resolutionen *Addressing the Challenges of Persons Living with a Rare Disease and their Families* (2021) Resolutionen befäster de behov som 300 miljoner människor med sällsynta diagnoser – och deras familjer – har som en fråga för hållbar utveckling och mänskliga rättigheter.

**Agenda 2030**:s löfte är att ingen ska lämnas utanför. För personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras familjer är detta särskilt viktigt. Nedan lyfter vi de globala mål som är särskilt relevanta för vår målgrupp.



Negativ cykel av sårbarhet och fattigdom på grund av utestängning från hälso- och utbildningssystem och arbetsmarknader.



Universell hälsotäckning = mer och bättre, lämplig diagnostik och livslång vård och socialt stöd, utifrån en helhetssyn.



50 % av de kroniska sjukdomarna drabbar barn som ofta möter svårigheter i sin skola på grund av fysisk otillgänglighet och brist på undervisningsmetoder.



Jämställdhet = erkännande och utvärdering av obetald vård och hushållsarbete som många föräldrar och anhöriga utför till personer med kroniska sjukdomar.



Personer med en kronisk sjukdom och dysfunktion marginaliseras ofta från arbetsmarknaden på grund av bristande fysisk tillgänglighet, flexibla arbetstider och anpassade roller.



Ökat behov av att investera i forskning och utveckling av terapier, hälsoteknik och diagnostiska metoder. Tillgång till infrastruktur är nyckeln till att bli inkluderad i samhället.



Marginaliserade och osynliga människor som diskrimineras inom områdena: hälsa, arbete och självkänsla i sin vardag



Gruppen personer med en kronisk diagnos är alltmer sammankopplade, med en mängd patientförespråkare, tillsynsmyndigheter samt forsknings- och industrinätverk.



**6. Välkommen till Ågrenska**



**ÅGRENKA**



## Från konvalescenthem till nationellt kompetenscentrum

Ågrenskas verksamhet bygger på en kombination av hög specialistkunskap, familjenära stöd och en miljö som är utformad för delaktighet. På Lilla Amundön i Hovås, södra Göteborg, har Ågrenska funnits i över 100 år. Verksamheten startade i början av 1900-talet som ett konvalescenthem för barn med tuberkulos, utvecklades under 1970- och 1980-talen till stöd för barn med kroniska sjukdomar och är i dag ett nationellt centrum för barn, vuxna och familjer som lever med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar. Dagens Ågrenska invigdes den 23 maj 1989 av H.M. Drottning Silvia och står sedan dess under Drottningens ständiga beskyddarskap.



Platsen är inte bara en historisk hemvist, utan en central del av Ågrenskas arbetssätt. Lilla Amundön erbjuder en naturnära, trygg och tillgänglig miljö där barn, unga, vuxna och familjer kan delta på lika villkor, oavsett funktionsförmåga. Här skapas förutsättningar för återhämtning, gemenskap, lärande och nya erfarenheter - sådant som är svårt att uppnå i en traditionell vård- eller konferensmiljö.

Runt ön finns cykelvägar, stigar, aktivitetsytor, strand, bryggor och vattenaktiviteter som kan användas med olika former av anpassning och stöd. Även byggnaderna för boende, utbildning, lek, kreativitet och utvecklande aktiviteter är utformade för målgruppen. Tillsammans gör miljön det möjligt att kombinera kunskap, stöd och aktivitet i ett sammanhang där deltagare får pröva, lyckas och växa utifrån sina egna förutsättningar.



## Vision

Ågrenska ska vara bland de främsta på att skapa förutsättningar för ett optimalt liv och utveckling för människor med funktionsnedsättning i hela livsperspektivet.

Det som gör Ågrenskas verksamhet så unikt är att vi arbetar utifrån ett **helhetsperspektiv**.

Vårt mål är inte bara att hjälpa människor att hantera sin situation här och nu, utan att skapa förutsättningar för ett så bra liv som möjligt genom hela livsperspektivet och för alla i familjen.

Genom att kombinera direkta stödinsatser med samverkan på lokal, regional, nationell och internationell nivå skapas förändring på flera nivåer: individ, system och samhälle.

## Syfte:

- Synliggöra målgruppens behov och bidra till ökad kompetens, bättre samordning och utveckling av insatser
- Gemenskap och nätverkande
- Stärka målgruppens egenmakt, trygghet och förutsättningar att hantera vardagens utmaningar

## Övergripande mål:

- Förbättra hälsa och livsvillkor för personer med sällsynta diagnoser
- Sprida kunskap, stödja forskning och driva utveckling.
- Öka förståelsen, minska ojämlikheten och bidra till ett mer inkluderande samhälle

## Målgrupp

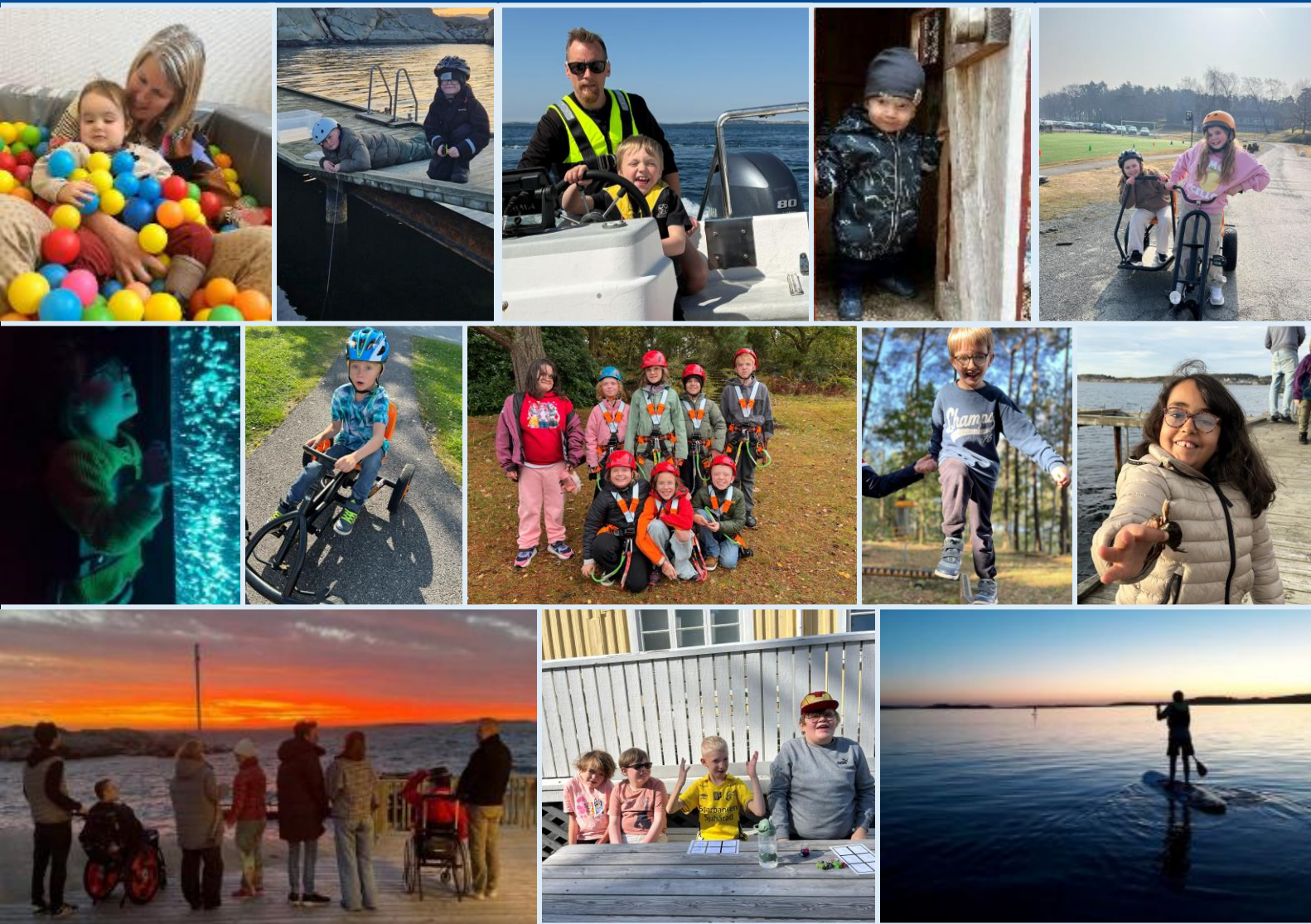
- Våra insatser riktar sig till
- Barn, unga och vuxna med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar
- Familj, inklusive syskon och närstående samt yrkesverksamma (t.ex. personliga assistenter)
- Professioner inom myndigheter, vård- och samhällsaktörer

## Ågrenska gör verklig skillnad

Ågrenskas helhetsmodell skapar nytta på flera nivåer samtidigt. För individen handlar det om ökad kunskap, trygghet, egenmakt och delaktighet. För familjen handlar det om bättre förutsättningar att hantera vardagen och fatta informerade beslut om vård, stöd, skola och samhällsinsatser. För samhället handlar det om att erfarenhetsbaserad och professionell kunskap kan bidra till mer träffsäkra stödstrukturer, minskad ojämlikhet och ett mer inkluderande samhälle.

Kombinationen av direkt stöd, kunskapsspridning och långsiktig samhällsnytta gör Ågrenskas arbete både unikt och angeläget.

Följande sidor ger en samlad överblick över Ågrenskas verksamhetsområden och våra insatser under året.





## 7. Ågrenskas verksamhet

Insatser under året



ÅGRENKA



Stenhuset

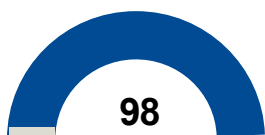
## Verksamhetsområden

- Diagnosspecifika familjevistelser
- Syskonstöd
- NPF-Center
- Vuxenvistelser
- Korttidsverksamhet och läger (LSS/SoL)
- Daglig verksamhet
- Personlig assistans
- Utbildningscenter
- Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd
- Mun-H-Center

# 2025

## Året i korthet

### Familjevistelser Net Promoter Score\*



\* Sannolikhet att rekommendera Ågrenskas familjevistelser till andra



Pappa Samuel, mamma Johanna, Liv och Vilja deltog i Ågrenskas familjevistelse för heterotaxisyndromet.

- Det har varit jättevärdefullt att möta andra familjer i liknande situation. Man känner sig mindre ensam. pappa Samuel.
- Jag har både pratat med andra syskon och gjort roliga saker. storasyster Vilja

Antal vistelsenätter på Ågrenska

8 312

Antal familjer våra insatser har nått ut till

848

Åldersspann på deltagare

1-76

Antal nådda regioner

21

Antal personer ur målgruppen våra insatser når

3 222

Antal deltagande med diagnos

509

Antal deltagande syskon

325

Antal familjestödsamtal

600

Antal genomförda utbildningar

130

Antal nådda yrkesverksamma

4 500

### Utvärderingar visar att våra program bidrar till

- minskad känsla av ensamhet
- stärkt förmåga att hantera vardagen
- förbättrade sociala nätverk
- ökad framtidstro
- ökad kunskap om diagnos och stödinsatser
- stärkt psykiskt välbefinnande

*"Äldsta syskonet i skaran har alltid varit väldigt beskyddande mot sina syskon, ibland uttryck oro pga av diagnos. Viktigt att få träffa äldre barn och se att de klarar sig bra, men också prata med någon utanför familjen om vad som är annorlunda i vår familj, vad som är jobbigt, vad som oroar men också saker som är bra."*

*Jag upplever att mitt barn har "blommat" ut och varit extra glad under veckan. Han har varit pratsam och intresserad och visat flera nya beteenden och varit mer tillfreds och mindre rädd/orolig än på hemmaplan."*

### Utvärderingar visar att återkommande deltagare inom verksamheten upplever

- ökad självständighet i vardagen
- delaktighet och inflytande
- tillgång till stöd utifrån egna behov
- möjligheter att utveckla nya intressen
- stärkt social gemenskap
- trygghet i att barnet får kvalificerat stöd (vårdnadshavare)

*"Rent generellt uppskattas friluftsdagen av samtliga, de träffar tidigare kompisar men också tidigare personal. Dagen är återkommande. Man skapar minnen tillsammans och kan referera till dessa."*

Det bästa med syskonkvällarna är:  
*"att säga alla de svåra tankarna eller känslor som jag alltid haft."*

Besök på Universum i samband med familjevistelsen om esofagusatresi 2025



# Möt några av våra deltagare

Ellinor, 12 år, kom till Ågrenskas familjevistelse för Retts syndrom tillsammans med sin familj. Vägen till diagnos har varit lång för familjen. Ellinors utveckling följde inte det Retts-typiska mönstret men 2022 förändrades allt efter Ellinors första stora epileptiska anfall. Sedan dess har bland annat skolios, autism och minskade motoriska förmågor tillkommit. Familjen berättar att de aldrig vet om en försämring är det nya normala och det finns inte några svar att få, Vistelsen på Ågrenska har gett både kunskap och gemenskap. – Efter den här veckan har vi mer kött på benen och vet vad vi ska begära. Det har varit skönt att träffa andra familjer. Det finns så mycket igenkänning, säger Maria. – Helheten har varit viktig här. En förståelse för hela familjen, säger Martin.

Retts syndrom orsakas av en mutation på X-kromosomen och påverkar nervcellernas utveckling i hjärnan och hjärnstammen. Syndromet är progressivt och kan leda till svåra motoriska och intellektuella funktionsnedsättningar.



Ellinor tillsammans med en ny kompis under familjevistelsen



*"Det har varit kul att träffa andra syskon till barn med Retts. Vi har kunnat dela en hel del tankar och fått göra roliga saker tillsammans"*  
Storasyster Linnea 14 år



Full fart framåt för Benjamin på Ågrenska.



Storasyster Esther singlar sig fram mellan träden på Ågrenska.

Benjamin, 4 år, kom till Ågrenskas familjevistelse för Coffin-Siris syndrom tillsammans med mamma Alexandra, mamma Sofia och storasyster Esther 7 år. För familjen har det varit en lång väg till diagnos och en ständig kamp för rätt stöd. Föräldrarna beskriver en vardag där träning, sjukhusbesök och samordning ofta konkurrerar med ork och hälsa.

Mötet med andra familjer på Ågrenska har gett igenkänning och hopp. – Att träffa andra föräldrar och känna igen sig är oerhört viktigt och har gett bekräftelse i att det här är svårt för alla och att jag inte är en dålig förälder, säger Alexandra. – Att bara få vara normen för en stund betyder mer än man tror, säger Sofia.

Coffin Siris syndrom är ett sällsynt genetiskt tillstånd som påverkar utveckling, kommunikation och motorik.

7.1

## Familjevistelser



ÅGRENSKA

## Familjevistelser

Hjärtat i Ågrenskas verksamhet är de diagnosspecifika familjevistelserna.

30 gånger per år samlar dessa familjer där barn har samma eller närliggande diagnoser under 5 dagar, tillsammans med specialister inom olika professioner och Ågrenskas egna team. Vistelserna ger familjer tillgång till samlad kunskap, erfarenhetsutbyte och stöd i en miljö där hela familjens behov tas på allvar.

Under vistelsen har föräldrar, barn med diagnos och syskon parallella program som utformas utifrån respektive diagnos och deltagarnas behov

Föräldrar får fördjupad kunskap, stöd i att förstå rättigheter och samhällsinsatser samt möjlighet att dela erfarenheter med andra. Barnen deltar i anpassade aktiviteter som stärker gemenskap, självkänsla och delaktighet. Syskon får ett eget sammanhang där deras frågor och erfarenheter synliggörs.

Syftet är att stärka familjens kunskap, trygghet och handlingsförmåga. Genom kombinationen av expertkunskap, erfarenhetsutbyte och praktiska verktyg får familjer bättre förutsättningar att hantera vardagen och bygga nätverk som kan bära långt efter vistelsen.



# Möt några av våra deltagare

– Jag var med min pappa på en läkarkonferens när jag var 10 år. Flera läkare stod i en ring runt mig och granskade mitt ansikte och diskuterade hur de skulle rekonstruera det. Till slut fick min pappa nog, han är normalt inte någon som säger ifrån, men då tog han min hand och sa att "nu går vi!". Då kände jag starkt att jag är bra som jag är, säger Sara.



*Bild:* Evelina, pappa Erik, Ellinor och mamma Sara på Ågrenskas brygga



– Det var mata, pumpa, kräkas – dygnet runt. Jag får ångestpåslag än idag när jag tänker på den tiden. Det blev som en ond cirkel. Vi tog oss inte ut alls. Elia bodde hemma i soffan. Att inte veta hur länge det skulle pågå var en enorm påfrestning, säger Lovisa. – Vi hade samtidigt så dåligt samvete för Abbe, men allt kretsade runt att Elia skulle gå upp i vikt och överleva, säger Johan. Mamma Lovisa, pappa

*Bild:* Johan, Elia och storebror Abbe framför Gula huset på Ågrenska

Bella, 8 år, har pediatrik intestinal pseudo obstruktion, PIPO. Det leder till tarmsvikt. Många barn med PIPO behöver både stomier och total parenteral nutrition (TPN), vilket innebär att vätska och näring ges direkt i blodet genom en central infart (CVK). – CVK är hennes livlina samtidigt som den är livsfarlig. Vi bestämde oss tidigt för att vi måste visa Bella att det finns så mycket mer än bara sjukdom i livet. Vi är en familj som vill leva, säger Bellas mamma Emma.



*Bild t.h:* Mamma Emma, pappa Anders och Bella på Ågrenska



*Bild t.v.* Bella på Lilla Amundöns klippor

Bella får en del frågor om sin stomi från nyfikna barn. Ibland blir hon less på att behöva förklara eller när barn stirrar. Därför har det varit skönt att vara på Ågrenska och träffa andra barn med PIPO.

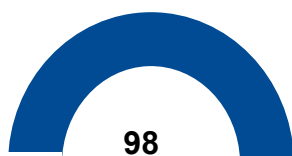
– Det bästa med att vara här är att få vara med kompisar som också har CVK och stomi och att få åka båt, säger Bella.

## Familjevistelser - Resultat & effekt

### Insatser under året

**30** diagnosspecifika familjevistelser  
**248** deltagande familjer  
**464** föräldrar  
**379** barn med sällsynta diagnoser  
**255** medföljande syskon (1–19 år)  
**72** professioner  
**3989** vistelsenätter totalt

### Net Promoter Score\*



\* Sannolikhet att rekommendera Ågrenskas familjevistelser till andra

### Utvärderingar visar genomgående mycket starka effekter

#### Andelen i procent som upplever att:

**98 %** det har varit betydelsefullt att dela erfarenheter med andra föräldrar

**93 %** det var värdefullt att barnet fick träffa andra med liknande diagnos

**87 %** det var värdefullt för syskon att träffa andra syskon

**98 %** vistelsen haft en positiv inverkan på familjen

**82 %** de fått ökad kunskap om vilket stöd samhället kan ge

**91 %** föräldraskapet har påverkats positivt

**72 %** familjens kontaktnät har vidgats

**63 %** det har blivit lättare att prata om barnets diagnos inom familjen



Familjen till Elliot, 6 år, deltog i en familjevistelse för barn med glaukom. Efter flera år präglade av operationer, medicinska kontroller och en intensiv vardag beskriver föräldrarna hur de haft begränsad möjlighet att reflektera över sin situation eller söka stöd. Vistelsen på Ågrenska gav dem möjlighet att både ta del av specialistkunskap och möta andra familjer i liknande situation.

Bild: Mamma Sofie, pappa Jonas, Elliot och storebror Viggo i snöfallet på Ågrenska

## 7.2 Syskonstöd



ÅGRENKA

## Syskon - en livslång och mångfacetterad relation

Syskon till barn med komplexa och livslånga tillstånd ställs ofta inför svåra känslor av ansvar, oro och åsidosättande. De är mycket påverkade av familjens situation men får betydligt mindre uppmärksamhet.

Samtidigt är syskonrelationen både unik och oftast livslång. Man föds in i relationen och fortsätter ofta att vara en del av varandras liv oavsett hur olika man är.

Ny forskning bekräftar att syskon löper ökad risk för psykisk belastning och försämrad livskvalitet.

Samtidigt pekar studier på att riktade stödinsatser, möjligheten att möta andra i liknande situation samt stärkt kommunikation och gemenskap kan ha betydande positiva effekter för syskonens välbefinnande och långsiktiga utveckling.

Syskon behöver kunskap, någon som lyssnar och möjlighet att få träffa andra i samma situation. På Ågrenskas syskonläger och träffar erbjuds en trygg plats att dela sina upplevelser, hantera känslor och verktyg för att navigera sin unika situation.



### Erfarenheter från Ågrenskas arbete visar att syskon ofta:

- har bristfällig kunskap om syskonets diagnos och föräldrar överskattar ofta deras förståelse
- behöver kontinuerlig dialog eftersom situationen förändras, precis som barns frågor gör
- kan ha svåra frågor och funderingar de inte vågar prata om med föräldrarna/ någon
- bär på osynliga känslor av oro, rädsla eller skuld
- har ett behov av att bli sedda, bekräftade och saknar egen tid med sina föräldrar

## Ågrenskas syskonstöd

Ågrenska erbjuder kontinuerliga mötesplatser för syskon, föräldrar och yrkesverksamma. Målet är att stärka syskon, bidra till ett bättre stöd runt familjen och öka professionens kunskap och förståelse för syskonrollen.

### Syskonläger

Möjliggör för syskonen att träffa andra i liknande situation, dela erfarenheter och ha roligt tillsammans.

### Syskonkvällar

Genomförs i samarbete med CSD Väst. Syskon i olika åldersgrupper möts under återkommande tillfällen för att dela erfarenheter, samtala om känslor och delta i roliga aktiviteter.

### Kurser

Riktade till föräldrar och yrkesverksamma för att bättre förstå syskonrollen och dess påverkan.

### Syskongrupper

Under familjevistelserna har syskon ett eget program med stärkande gruppaktiviteter och samtalsstöd.

# Ågrenskas syskonstöd

Insatser under året – Resultat & effekt



” På syskonlägret träffade jag andra som verkligen fattade hur det är. Vi kunde prata om saker jag aldrig brukar prata om hemma, men vi hade också sjukt kul tillsammans. Det var skönt att bara få vara jag en stund.

## Så gör Ågrenskas syskonstöd skillnad

- Minskar känslan av ensamhet genom möten med andra i liknande situation
- Stärker gemenskap, vänskap och nätverk
- Samtalsstöd och verktyg som stärker förmågan att hantera livssituationen
- En möjlighet att vara i fokus, få egen tid och återhämtning
- Delta i gemensamma aktiviteter som ger minnesvärda upplevelser
- Tillgång till kunskap om diagnoser och hur de påverkar syskonets / familjens liv
- Ökar föräldrars och yrkesverksammas förståelse för syskonens frågor och behov
- Bidrar till ett bättre stöd runt hela familjen

## Resultat & effekt 2025

**325** deltagande syskon totalt, varav:

**255** medföljande syskon (1–19 år) från hela landet i familjevistelser

**50** deltagare (8-19 år ) i 2 genomförda syskonläger

**12** genomförda syskonträffar med **20** deltagare

**Utbildningar och föreläsningar** om syskonrollen för föräldrar, ST-läkare, patient- & anhörigföreningar

**93%** upplever samtalen med syskon och pedagoger som positiva

**93%** anger att det varit positivt att få möta andra som har ett syskon

**72%** uppger att syskonkvällarna har fått dom att må bättre

*\*Sammanställning av 2025-års utvärderingar av syskonkvällar*

7.3

NPF-center



ÅGRENSKA

”

*Så många tips hur jag ska tänka och göra med vår dotter. Att det finns andra som går igenom samma.*



## Ågrenska NPF-Center

Ågrenskas NPF-center arbetar förebyggande och stödjande för att minska risken för skolmisslyckande, psykisk ohälsa och socialt utanförskap.

Verksamheten riktar sig både till yrkesverksamma och privatpersoner och består huvudsakligen av familjestöd samt NPF-konsulenten.

NPF-konsulenten erbjuder utbildning, och handledning till personalgrupper och nätverk. Insatserna kombinerar kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med konkreta verktyg för bemötande, anpassning och inkludering.

Familjestödet kompletterar offentliga insatser genom att erbjuda lättillgängligt samtalsstöd till familjer som lever med NPF-relaterade svårigheter, oavsett diagnos. Syftet är att öka förståelsen, minska stress och stärka familjers förmåga att hantera vardagslivet.

### Insatser under året:

**Under perioden aug 2025 – mars 2026 (8 mån) har NPF-center genomfört:**

**400** enskilda stödsamtal (50 per månad)  
**10** föräldraträffar (ca 120 deltagare)  
**100–120** utbildningar och föreläsningar

*Samt:*

- Löpande handledning, samverkan och rådgivning
- Omfattande telefonkontakt med familjer och professioner
- Verksamheten har utökats geografiskt och nått deltagare i fler kommuner i Västsverige.



ÅGRENSKA

7.4 Vuxenvistelser

7.5 Korttid- och lovverksamhet

7.6 Daglig verksamhet



”

*Att komma till Ågrenska som vuxen är det bästa jag gjort. Det har varit otroligt givande att få ta del av nya forskningsrön, men framför allt att få träffa andra i samma situation som jag själv, och få höra deras berättelser.*



ÅGRENSKA



## 7.4 Vuxenvistelser

Erbjuder vuxna en trygg mötesplats för kunskap, erfarenhetsutbyte och vägledning. Bidrar till att stärka förståelsen för den egna livssituationen, ökad kunskap om rättigheter och stöd och verktyg för ett mer hållbart vuxenliv.

### Under 2025 genomfördes:

2 vuxenvistelser med 6 deltagare

### Trots begränsad omfattning visar återkoppling vistelsernas betydelse:

- Gemenskapen i mötet med andra
- Ökad kunskap om diagnos och stöd
- Värdet av andras erfarenheter och perspektiv
- Känslan av att bli sedd och förstådd

## 7.5 Korttid- och lovverksamhet

För barn och unga med funktionsnedsättning som beviljats insats enligt LSS eller SoL.

Verksamheten bygger på kontinuitet, relationer och anpassning efter varje individs behov i syfte att skapa trygghet, utveckling och livskvalitet för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och samtidigt ge familjen avlastning och stöd.



### Resultat & effekt

130 barn och unga  
4000 vistelsedygn  
12 grupper  
7–35 år åldersspann  
21 kommuner har beviljat bistånd

### Utvärderingar visar

- ökad trygghet genom kända relationer
- stärkt självkänsla genom att delta och lyckas i aktiviteter
- utveckling av sociala färdigheter
- möjlighet att etablera kamratkontakter
- avlastning bidrar till återhämtning
- ökad trygghet i att barnet får kvalificerad omsorg

## 7.6 Daglig verksamhet

Ågrenskas dagliga verksamhet erbjuder meningsfull sysselsättning för vuxna mellan 18 och 67 år med funktionsnedsättning. Arbetsuppgifter kombineras med individuellt stöd, trygghet och möjlighet till utveckling.

Syftet är att skapa meningsfulla arbetsliknande sammanhang och bidra till att fler personer med funktionsnedsättning får möjlighet att utveckla sina förmågor, känna delaktighet och närma sig arbetsmarknaden utifrån sina egna förutsättningar.



7.7 Ågrenska Personlig Assistans

7.8 Utbildningscenter

7.9 Ågrenska Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

7.10 Mun-H-Center



ÅGRENSKA

## 7.7 Ågrenska Personlig Assistans

Skapar förutsättningar för självständighet, delaktighet och god livskvalitet för personer med funktionsnedsättning, ofta med komplexa behov. Verksamheten är ett viktigt komplement till Ågrenskas övriga insatser och gör det möjligt att möta målgruppen även utanför Lilla Amundön.



**Insatser under året**  
**31** assistans-  
berättigade individer  
**3-76 år** åldersspann  
**178 058** utförda  
assistanstimmar  
totalt



## 7.8 Utbildningscenter

Erbjuder kurser och utbildningar om sällsynta diagnoser och olika funktionsnedsättningar. Riktat sig till föräldrar, yrkesverksamma och privata aktörer som behöver fördjupad kunskap, praktiska verktyg och ökad förståelse för målgruppens behov.

Bidrar till att kunskap från familjer, specialister och forskning sprids vidare till de sammanhang där barn, unga och vuxna med diagnos möter vård, skola, omsorg, arbetsliv och andra samhällsaktörer.

## 7.9 Ågrenska Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Har på uppdrag av Socialstyrelsen att producera och kvalitetssäkra informationstexter om sällsynta hälsotillstånd till Socialstyrelsens kunskapsdatabas.

Genom uppdraget bidrar Ågrenska till att tillförlitlig, tillgänglig och kvalitetssäkrad information når personer med diagnos, närstående, yrkesverksamma och andra aktörer i samhället.

*"Bra jobbat! Denna  
databas är ett  
oumbärligt verktyg  
för både  
sjukvårdspersonal  
och allmänheten ...  
Stort tack!"*



## 7.10 Mun-H-Center

Mun-H-Center är en del av Sahlgrenska Universitetssjukhus och specialisttandvården inom Folktandvården med uppdrag av socialstyrelsen och Västra Götalandsregionen att samla in, dokumentera och sprida kunskap om munhälsa, bettförhållande och orofacial funktion vid sällsynta hälsotillstånd.

Mun-H-Center har sin verksamhet i lokaler hos Ågrenska. Under våra vistelser deltagare med sällsynt diagnos en specialistundersökning av Mun-H Centers expertteam. Samarbetet stärker både det individuella stödet till deltagarna och bidrar till att kunskapen om munhälsa och munmotorik vid sällsynta hälsotillstånd utvecklas.



Ågrenskas traditionella Friluftsdag för regionens anpassade grund- och gymnasieskolor är en helt ideell insats som har möjliggjorts tack vare bidrag från stiftelser och volontärer på plats i över 20 år.

Den 12 maj 2026 strömmande över 1 500 glada barn och medföljande personal in på Lilla Amundön för att delta i både utmanande och roliga aktiviteter tillsammans med nya och gamla kompisar. I år kunde barnen prova på bland annat låghöjdsbana, bågsskytte, trampbilbana och dansstop. Det fanns också ansiktsmålning, sinnessnas promenad, krabbfiske och poängpromenad. På plats var även Polisen, Sjöfartsmuseet, Paraförbundet och A-lagsspelare från ÖIS med aktiviteter på ön.

För många är detta ett av få tillfällen att delta i större sociala sammanhang utanför skolmiljön. Värde för barnen är inte bara glädje i stunden, utan även inkludering, stärkt självkänsla och fysisk aktivitet för en målgrupp som ofta har begränsade möjligheter till detta.

Att vara tillsammans i en trygg miljö som ger förutsättningar för att etablera kamratkontakter och få möjlighet att utöva själv och lyckas med det, bidrar såväl till stärkt självkänsla, utveckling av förmågor och positiva erfarenheter att ta med sig i vardagslivet.

Det stora antalet deltagare gör Ågrenskas friluftsdag till ett av de största inkluderande utomhusevenemangen i regionen. Det visar också på behovet av tillgängliga mötesplatser och aktiviteter för barn och ungdomar med funktionshinder och värdet av att möjliggöra Ågrenskas arrangemang.

Antal år friluftsdagen genomförts: **20**

Deltagare per tillfälle: **1500 – 2000**

#### Utvärdering visar att friluftsdagen:

- bidrar till elevernas glädje och välmående
- stärker gemenskapen
- har stor betydelse för deltagarna som annars har få möjligheter till liknande aktiviteter

Se en video från årets händelse:

[Friluftsdagen Ågrenska 2026](#)



*Rent generellt uppskattas friluftsdagen av samtliga, de träffar tidigare kompisar men också tidigare personal. Dagen är återkommande. Man skapar minnen tillsammans och kan referera till dessa.*



# TACK!

Avslutningsvis vill vi rikta ett varmt och innerligt tack till alla givare, stiftelser, organisationer och företag som möjliggör vårt arbete. Det är ni som skapar förutsättningar för gemenskap, utveckling och livskvalitet för barn, unga, vuxna och familjer som lever med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar. Ert stöd bidrar till verklig förändring – för enskilda människor, för familjer och för samhället i stort.

Tillsammans fortsätter vi att göra skillnad!



[agrenska.se](https://agrenska.se)

Följ Ågrenska i Sociala medier



ÅGRENSKA



ÅGRENSKA

