Tack för inbjudan till ert viktiga höstmöte

Robert
Hejdenberg
VD

ÅGRENSKA

Ny film för att förmedla känslan på Ågrenska

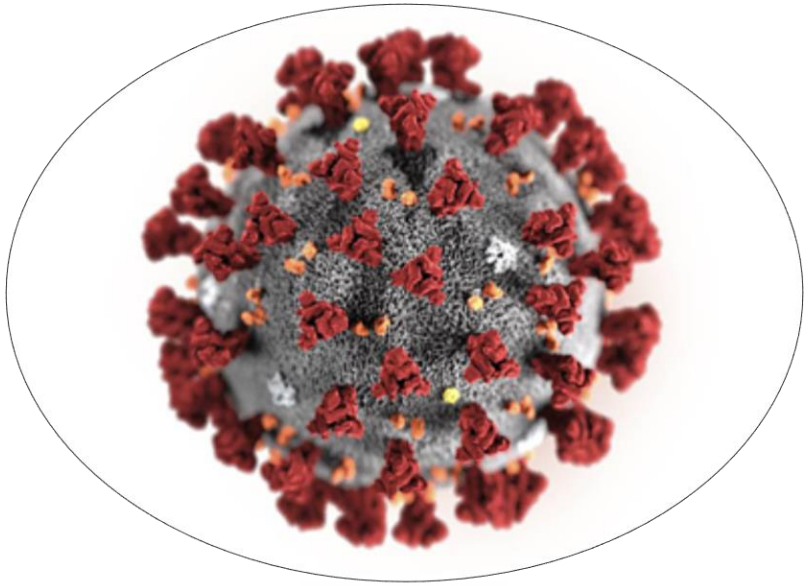
ÅGRENSKA

Vill du se filmen om Ågrenska klicka på länken

https://www.youtube.com/watch?v=2n18Ocp9pvQ

ÅGRENSKA

ANPASSNINGAR COVID-19



ÅGRENSKA

Alla verksamheter, nya rutiner på grund av Covid-19

Löpande uppdaterad information olika målgrupper personal, föräldrar mfl

Avstämning med smittskyddsläkare Leif Dotevall VGR

ÅGRENSKA

Handlingsplaner vecka för vecka på grund av Covid-19

- Planer uppdateras löpande
- 30 min LG-möten måndag – onsdag - fredag

Handlingsplan för vistelser hösten 2020

Vecka	Vistelse	Vidtagna åtgärder	Handlingsplan
33	BCF syskon	Informerat BCF om gällande rutiner och rutiner kring sjukdom på plats och avbrytande av vistelse. Informerat föräldrar att vistelsen blir av men att beslutet kan ändras	- Under v 32 skicka brev till föräldrar angående rutiner och riktlinjer med anledning av Corona. - Om någon blir sjuk under veckan isoleras personen och syskonet avbryter sin vistelse. Föräldrar informeras och syskonet åker hem, antingen blir hämtad eller via Kleins resebyrå. - Om person som åkt hem testas positivt för Covid -19 under pågående vistelse, måste hela vistelsen avbrytas och alla övriga deltagare åka hem på säkrast möjliga sätt för att bryta smittkedjan. - Sprida ut de 15-17 ungdomarna i alla rum i Stenhuset. - MAS Ylva informerar ungdomar och personal om hygienrutiner i uppstart av veckan och personal påminner under veckan. - Frukost och lunch serveras i matsalen, personal äter i Vågrummet. - Aktiviteter utanför ön, som Gökboet, sker i små grupper under kontrollerade former. Det traditionella Lisebergsbesöket blir inställt. - Extern föreläsare och syskonstödjare får information i förhand om gällande hygienrutiner.

ÅGRENSKA

Virtuella interna och externa möten

ÅGRENSKA

Familjeverksamheten under Covid-19

Våren

- Flyttat 5 vistelser 3 till hösten 2 till 2021,
- Alla haft stor förståelse familjer, VGR, vårdgivare som skickar familjer mfl
- Alla får komma fast vid ett senare tillfälle (betalningsförbindelser förlängts)

Hösten

- Familjevistelser fast covid-anpassat
- Utbildningsdagarna på distans
- Uppdelad ö och Vinga fungerar bra

ÅGRENSKA

Onlineföreläsningar Ågrenska

ÅGRENSKA

Virtuellt deltagande i vistelser, satsning på ny utrustning

ÅGRENSKA

Andra verksamheter under Covid-19

- **Utbildningar/Konferenser –** Efter sommaren öppnat upp för konferenser (mkt få) och utbildningar på ön men många utbildningar fortsätter också digitalt, se hemsidan.
- **Familjestödsenheten** – Fysiska möten, träffar och utbildningar merparten digitalt
- **NPF konsulent** – Fysiska möten, träffar och utbildningar görs i möjligaste mån digitalt
- **CSD aktiviteter** – Fysiska föräldra- och syskonträffar/möten påbörjats efter sommaren

ÅGRENSKA

Andra verksamheter under Covid-19

Föräldraträffar

- CSD Väst 24 september och 8 oktober
- Uppsala Örebro 1 och 14 oktober
- Syd 14 november och 8 december (via länk)
- Sthlm Gotland 2 och 16 oktober

- Sydöst i samverkan men de genomför i egen regi

Syskonträffar CSD väst

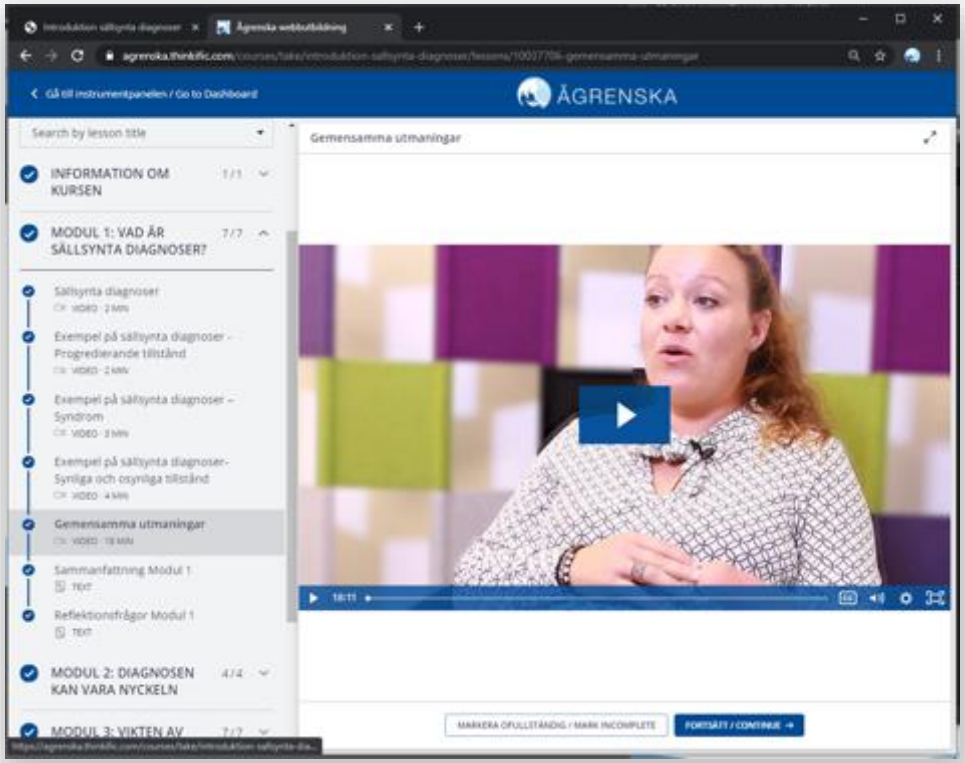
Onsdag 23 september

Onsdag 7 oktober

Onsdag 4 november

ÅGRENSKA

Introduktionskurs sällsynta diagnoser



Lanserad och mycket uppskattad

över 600 användare hittills

ÅGRENSKA

Introduktionskurs sällsynta diagnoser – Syfte

- Kompetensen bland yrkesverksamma behöver öka!
- Baskunskaper om sällsynta diagnoser och dess utmaningar. Vikten av kunskap och samarbete.
- Skapa intresse för att vilja lära sig mer – tips om fördjupning

- Ågrenskas erbjudande:
  - Utbildningsdagar vid familjevistelser
  - Kurser
  - Skräddarsydda utbildningar
  - Streaming

ÅGRENSKA

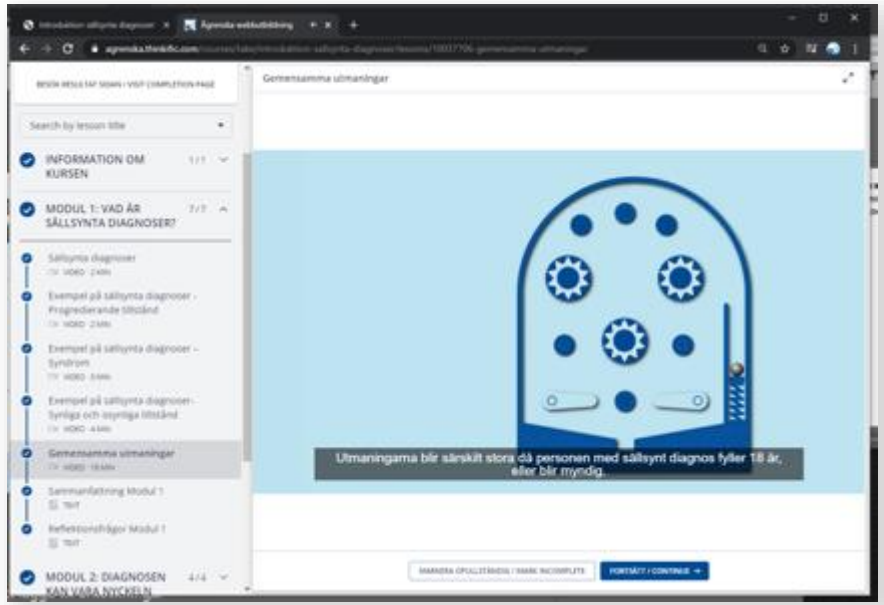
Introduktionskurs sällsynta diagnoser – Vilka målgrupper riktar vi oss till?

- Professionella
- Skola, habilitering, LSS verksamheter, Försäkringskassan
- Möjlighet att skriva ut kursintyg efter avslutad kurs och genomgång av kunskapstest + frågor om kursen

ÅGRENSKA

Introduktionskurs sällsynta diagnoser – Webbaserad med alla dess möjligheter

- Möjlighet & gratis!
- När och där det passar dig!
- På dator, mobiltelefon och surfplatta



ÅGRENSKA

NGO Committee for Rare Diseases

NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

ÅGRENSKA

ÅGRENSKA

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

ÅGRENSKA

NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

Uppdrag

Främja sällsynta diagnoser som prioriterat område på global nivå

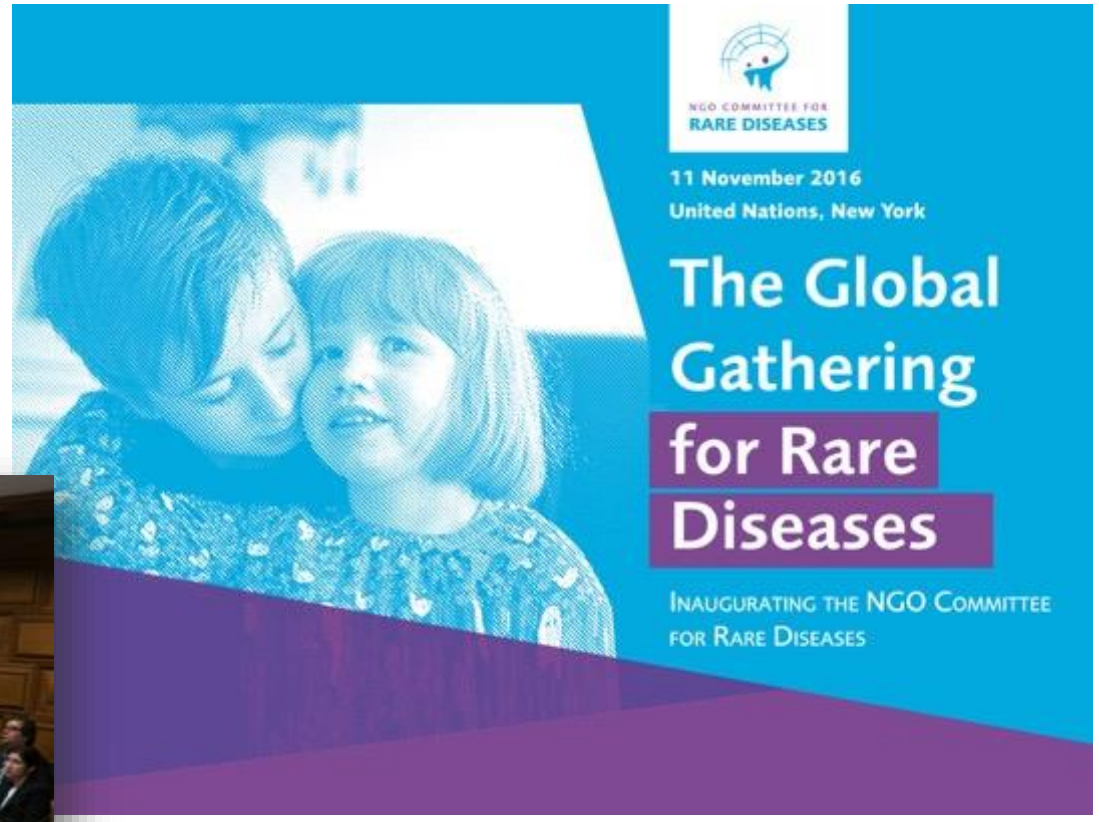
Vision

Ett inkluderande, multi-stakeholder ekosystem för utbyte av kunskap och expertis och för att synliggöra sällsynta diagnoser globalt

ÅGRENSKA

Invigning av Kommittén

11 november, 2016



ÅGRENSKA

Inception Executive Board

NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

A Substantive Committee of the Conference of NGOs in consultative Relationship with the United Nations (CoNGO)

Lieven Bauwens,
IF Secretary General

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Yann Le Cam,
EURORDIS CEO

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Anders Olauson,
Chairman of Ågrenska

ÅGRENSKA

Kawaldip Sehmi,
IAPO CEO

International Alliance of Patients' Organizations

Alain Weill,
WFH President

WFH WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Durhane Wong-Rieger
Chair of the RDI Council

RARE DISEASES INTERNATIONAL

Soon-Young Yoon,
UN main representative for IAW in New York.

INTERNATIONAL ALLIANCE OF WOMEN
ALLIANCE INTERNATIONALE DES FEMMES

Robert Hejdenberg,
CEO of Ågrenska

ÅGRENSKA

ÅGRENSKA

Andra globala sammankomsten 21 feb 2019

Mål

1. Sällsynta diagnoser i hållbarhetsmålen 2030
2. Sällsynta diagnoser i Universal Health Coverage
3. Introducera resolution om sällsynta diagnoser i FNs Generalförsamling

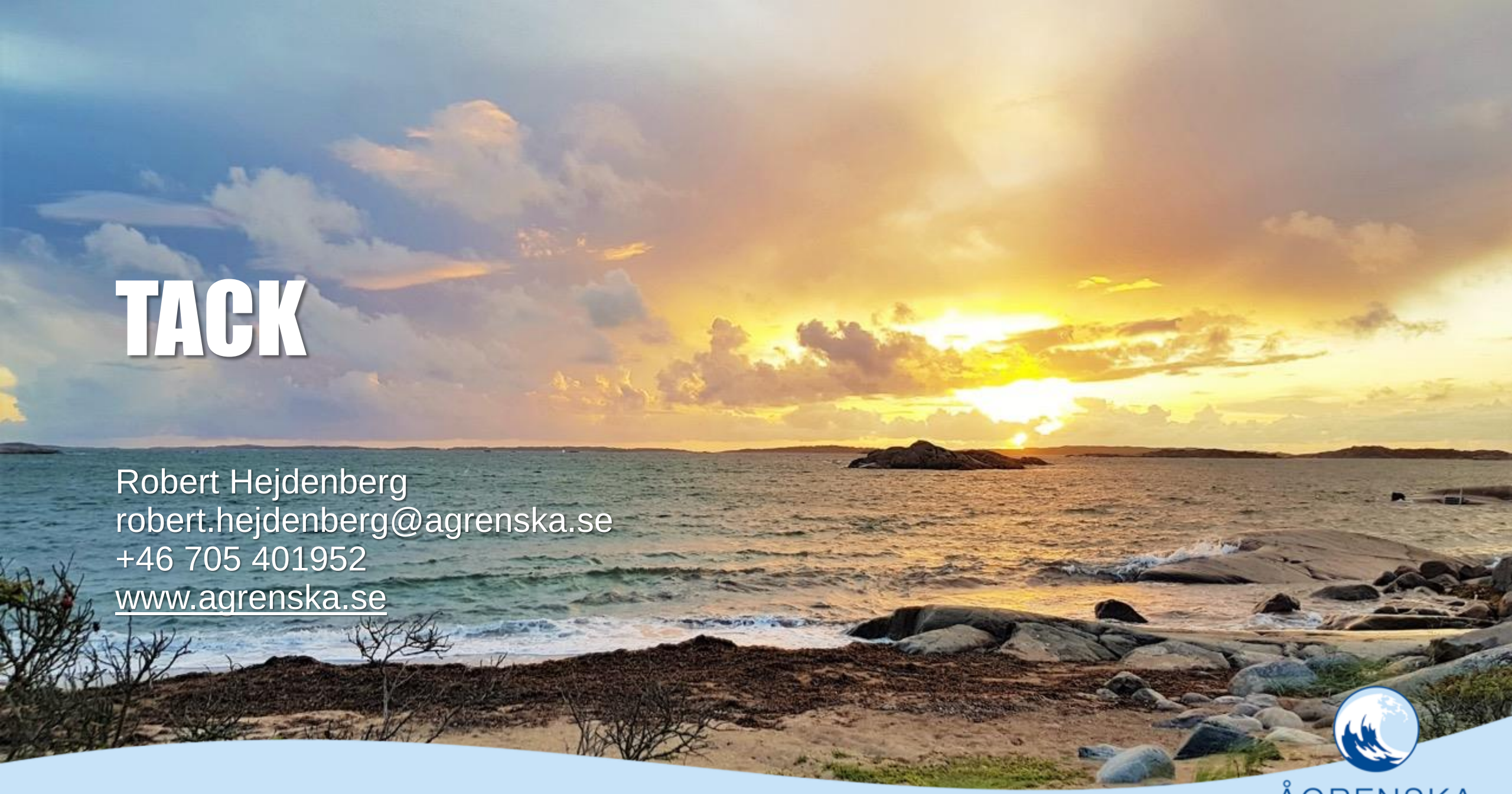
15 Nationer stödde

Terkel Andersen
Robert Hejdenberg
Shuyang Zhang

Vi tar nästa steg in i framtiden

- Vi söker ny VD
- Rekrytering via sociala medier,hemsidan, rekryteringssajter, annonser mm
- Robert tar över som arbetande styrelseordförande Anders visa uppdrag och kvar i ägarstiftelsen
- Sista ansökningsdag den 1/11

ÅGRENSKA



TACK

Robert Hejdenberg
robert.hejdenberg@agrenska.se
+46 705 401952
www.agrenska.se

ÅGRENSKA